

LUDWIG - MAXIMILIANS - UNIVERSITÄT MÜNCHEN



Autonomie am Lebensende –  
Klärung der Begrifflichkeit als  
notwendige Voraussetzung praktischen Handelns

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie (Dr. phil.)

vorgelegt von  
Doris Dawidt  
im Jahr 2018

Erstgutachten: Prof. Dr. phil. Stephan Sellmaier (LMU – München)

Zweitgutachten: Prof. Dr. med. Thomas Bein (Universität Regensburg)

Datum der Einreichung: 11.10.2018

Datum der Promotion: 04.02.2019

#### Anmerkung zur Dissertation

In der vorliegenden Dissertation wird von mir aus Gründen der besseren Lesbarkeit vornehmlich das generische Maskulin verwendet, welches weibliche sowie männliche Personen gleichermaßen einschließt.

# Inhalt

---

1	Einführung .....	6
1.1	These.....	8
1.2	Methodische Überlegungen .....	9
1.2.1	Präliminarien .....	14
	Annahmen: .....	15
	Begrenzungen.....	20
1.2.2	Hintergrund: Indizien für ein Realisationsdefizit von Autonomie am Lebensende.....	30
	Subjektive Hinweise: Artikulierte Ängste .....	30
	Objektive Hinweise: Statistische Daten.....	33
	Konkret formulierte Wünsche .....	33
	Patientenverfügungen.....	35
1.2.3	Zusammenfassung: Einordnung des Phänomens .....	37
2	Argument.....	42
2.1	Erste Prämisse: Zentrale Begriffe sind unterbestimmt .....	44
2.1.1	Lebensende – Sterben .....	44
	Varianz der Sterbe-Definitionen.....	45
	Funktion des Sterbebegriffes.....	52
2.1.2	Autonomie .....	56
	Limitierungen und Annahmen.....	57
	Autonomie-Interpretationen.....	59
	Funktion des Autonomiebegriffes .....	70
2.1.3	Einwände .....	73
	Sterberituale und Therapieentscheidungen.....	74
	Palliative Versorgung.....	75
	Definition von Autonomie .....	79
2.1.4	Zusammenfassung.....	82

2.2	Zweite Prämisse: Die Unterbestimmtheit der Begriffe führt unter den gegenwärtigen Voraussetzungen zu Realisationsdefizit von Autonomie am Lebensende.....	84
2.2.1	Art der Voraussetzungen.....	84
2.2.2	Prüfung der Voraussetzungen.....	85
	Prüfung der gesellschaftliche Voraussetzungen .....	87
	Schnittstelle Gesellschaft und Recht: Meinungs- und Willensbildung.....	89
	Prüfung der Voraussetzungen im Gesundheitswesen .....	95
	Schnittstelle Gesellschaft und Medizin/Pflege.....	103
	Betrachtung der rechtlichen Grundlagen.....	109
	Schnittstelle Recht und Medizin.....	111
2.2.3	Einwände .....	120
	Individuelles Versagen.....	121
	Alternative Folgerungen .....	123
	Konsequenzlosigkeit der Begriffsbestimmung.....	126
2.2.4	Zusammenfassung.....	134
2.3	Konklusion .....	137
2.3.1	Einordnung des Ergebnisses.....	138
	Differenz zu bisherigen Lösungsansätzen .....	141
	Pragmatische Notwendigkeiten – intendierte Effekte.....	143
2.3.2	Zusammenfassung.....	146
3	Konsequenzen aus dem Ergebnis: Begriffsentwicklung.....	148
3.1	Autonomie – Modellentwicklung.....	151
3.1.1	Autonomie in asymmetrischen Interaktionen .....	152
3.1.2	Implikationen des Autonomiebegriffes.....	161
	Autonomie und Autarkie .....	161
	Sparsamkeit metaphysischer Annahmen.....	162
	Kompetenzunabhängiger Autonomiebegriff .....	163
	Realisierung von Autonomie als Prozess.....	164
3.1.3	Normative Vorgaben des Modells.....	168
3.1.4	Das Verhältnis von Autonomie und Heteronomie .....	173
3.1.5	Verhältnis des Modells zu aktuell diskutierten Ansätzen .....	185
3.2	Sterben – zielgerichtetes Prozedere .....	188

3.2.1	Anforderungen an den Sterbegriff: .....	189
3.2.2	Lösungsansätze .....	193
3.2.3	Prozedurales Vorgehen .....	198
4	Schluß: Was kann ich tun? .....	202
LITERATURVERZEICHNIS .....		214



# 1 Einführung

---

*„Leben läßt sich nur rückwärts verstehen, muß aber vorwärts gelebt werden“  
Sören Kierkegaard (Tagebuch 1943)*

In der vertiefenden Auseinandersetzung mit dem Thema Selbstbestimmung am Lebensende fällt auf, dass die Diskurse nicht nur hochemotional und kontrovers, sondern auch eigenwillig vielfältig sind. Diese Vielfältigkeit etwa in den Diskursen zur Patientenverfügung, in Veröffentlichungen zu Therapiezieländerungen, in den Diskussionen zum Suizid oder assistierten Suizid bezieht sich nicht lediglich auf divergente Positionen, sondern der Diskussionsgegenstand selbst scheint zu fluktuieren. Sowohl der Begriff der Autonomie als auch der des Sterbens und des Sterbenden sind verschwommen; ihre Grenzen weder klar noch bestimmbar. Die Unterbestimmung dieser beiden anthropologisch so bedeutsamen Begriffe ist das Thema der vorliegenden Arbeit. Die Rücksicht, unter der die Überlegungen stehen, ist die Frage danach, inwiefern die Unterbestimmung der Begriffe eine Rolle, möglicherweise eine zentrale Rolle, in der Realisierung des Autonomieanspruches am Ende des Lebens spielt.

## Abstract:

In the immersing debate of the topic of autonomy at the end of life, it is striking that the discussion is not only highly emotional and controversial but also astoundingly variegated. The manifoldness found for instance in the discussion of patient decrees, in the publications about end-of-life-decisions, in the debate about suicide and assisted suicide not only represents diversity of positions, it rather seems that the object itself is of fluctuating nature. The concept of 'autonomy' the words 'death' or 'dying' are vague, their borderlines are neither precisely defined nor entirely clear. The missing definitions for these anthropologically relevant terms are the subject of the following essay. The focal point of the examination is the question whether the insufficiently defined terms play an influential and maybe even the central role in the realisation of autonomy in the end of life situations.





## 1.1 These

Tod und fast noch mehr Sterben sind Themen, die in kaum zu überbietender Weise Betroffenheit, emotionale Reaktionen und persönlich-intime Offenbarung auslöst. Die Auseinandersetzung mit Kontingenz, Endlichkeit und Sterblichkeit, die Reflexion metaphysischer Annahmen hinsichtlich postmortaler Seinsmöglichkeiten und die emotionale Belastung potentiell endgültiger Trennungen sind anthropologische Grundkonstanten. Sie sind Inspiration und Antrieb jeglicher Kultur und stehen im Zentrum spiritueller und religiöser Sinnkonzepte. Das Thema Endlichkeit betrifft tatsächlich ausnahmslos jeden Menschen – zu allen Zeiten und in allen Kulturen – und obwohl es sich um eine Grundkonstante menschlichen Daseins handelt, ist der Ausgangspunkt dieser Abhandlung die Annahme, dass die Menschen unseres Kulturkreises heute vor einer neuen oder neuartigen Situation stehen. Die Fortschritte der Medizin, wie die Entwicklung zu einer pluralistisch, liberalen Gesellschaft hin, ermöglichen oder erzwingen gegenwärtig Entscheidungen hinsichtlich des Sterbens, die es in dieser Form zu keinem Zeitpunkt der Menschheitsgeschichte gegeben hat. In gewissem Sinne neu ist dabei sowohl die Art und Weise wie wir Autonomie<sup>1</sup> verstehen und leben als auch die Manipulierbarkeit des Sterbezeitraumes. Angesichts dieser grundlegenden Veränderungen im Leben und insbesondere am Ende des Lebens ist es nicht verwunderlich, wenn in diesem Zusammenhängen neue Problemlagen auftreten.

*„Die Fragen nach Maßstäben und Leitlinien menschlichen Handelns tauchen besonders dann auf, wenn angesichts der erlebten Praxis Zweifel aufkommen, wenn Hindernisse oder Widerstände geradlinige Verläufe stören oder wenn neue Fähigkeiten und erweitertes Wissen bisher nicht bekannte Dimensionen des Handelns eröffnen.“<sup>2</sup>* Unbestreitbar kann von einem erweiterten Wissen im medizinischen wie pflegerischen Feld ausgegangen werden. Ebenso unbestreitbar gibt es unüberhörbare Zweifel an der erlebten Praxis in diesen Zusammenhängen. Entsprechend nachvollziehbar sind Fragen nach den Maßstäben und normativen Leitlinien. Bevor aber neue Maßstäbe und Leitlinien zur Orientierung von Handlungen diskutiert, verabschiedet, beschlossen oder etabliert werden, scheint es sinnvoll danach zu fragen, wie und wodurch die Hindernisse und Widerstände verursacht werden. Die Ausgangsthese der folgenden Argumentation fokussiert auf diesen Punkt: Einer der Gründe für die Hindernisse und Widerstände in der Realisierung von Autonomie ist

---

<sup>1</sup> Autonomie und Selbstbestimmung werden in dem folgenden Text durchgängig synonym verwendet. Die Differenzen, die unter bestimmten Betrachtungsrücksichten bedeutsam sind, spielen in den dargestellten Zusammenhängen keine entscheidende Rolle.

<sup>2</sup> Salomon (1989) S. 13

hermeneutischer Natur. Um Maßstäbe, Leitlinien oder Normen begründet aufstellen und realisieren zu können, ist es notwendig, den intensionalen wie extensionalen Gehalt der zentralen Begriffe zu kennen *und in umfassenden Sinne zu verstehen*. Wenn zentrale Begriffe einer Norm unterbestimmt sind, dann kann es unter bestimmten Voraussetzungen zu Realisationsproblemen der Norm führen. Anders formuliert: Eine der notwendigen Voraussetzungen für die Realisierung von Autonomie am Lebensende ist die Klärung und Bestimmung der zentralen Begriffe.

Grundlegende Annahme auf der die These aufbaut ist die Überlegung, dass es möglicherweise eine Erklärung des Phänomens *Realisationsdefizit am Lebensende* gibt, die akteursunabhängig ist. Die Realisierungsprobleme erscheinen zwar in diesem Kontext als eine Frage der Normanwendung, möglicherweise ist dieses aber eher ein ‚Symptom‘ als die Ursache der Problemlagen. Gelingt es einen überzeugenden akteursunabhängigen Erklärungsansatz argumentativ zu begründen, gelingt ein wichtiger Schritt hin zur Anpassung der Maßstäbe und Normen an die veränderte Lebenswelt.

## 1.2 Methodische Überlegungen

Das Vorhaben eine akteursunabhängige Erklärung für das Phänomen *Realisationsdefizite am Lebensende* zu finden, bedeutet zuallererst, dass ein alternativer Ansatz vorgestellt werden muß. Diese Alternative ist die These, dass eine der notwendigen Voraussetzungen nicht gegeben ist. Die notwendige Voraussetzung die in diesem Fall fehlt ist die hinreichende Bestimmung der zentralen Begriffe der zu realisierenden Norm. Naturgemäß ist es einfacher, eine existierende Entität zu belegen, zu analysieren oder zu bewerten, als das Fehlen von etwas zu zeigen. Entsprechend bedarf es einer mehrstufigen Argumentation.

### *Überblick*

Grob skizziert sieht die Argumentation der Arbeit so aus: Um zu zeigen, dass die Unterbestimmung der Begrifflichkeiten eine bedeutsame Rolle in der Umsetzung einer bestimmten Norm spielen, muß zunächst belegt werden, dass die Begriffe tatsächlich unterbestimmt sind. Die Grenzunschärfe darf aber nicht rein semantischer Natur sein, sondern es ist zu zeigen, dass diese Grenzunschärfe einen Effekt auf die reale Situation hat. Dieser erste Analyseschritt ist in der Prämisse *Zentrale Begriffe sind unterbestimmt* zusammengefasst. Diese Auswirkung auf die faktischen Situationen werden nicht als grundsätzlich gegeben angenommen, sondern die Wirkung entfaltet sich nur dann, wenn die lebensweltlichen Voraussetzungen sozusagen ‚sensibel‘ auf die Wirkursache sind. Sind die Voraussetzungen von der Art, dass die Unterbestimmung der Begriffe einen lebensweltlichen Unterschied generiert? Welche Rolle spielen die Begriffe innerhalb der involvierten gesellschaftlichen Subsys-

teme? Die Antwort auf diese Fragen ist die These der zweiten Prämisse: *Die Unterbestimmtheit der Begriffe führt unter den gegenwärtigen Voraussetzungen zu Realisationsdefizit von Autonomie am Lebensende*. Im Gegensatz zur ersten Prämisse werden nicht die Begriffe oder ihre Funktion analysiert, sondern das Umfeld oder der Kontext in dem sie eine Funktion einnehmen sollen. Nur wenn der Kontext/das Umfeld/das logisch-semantic System betroffener Disziplinen wertsensibel oder funktional angewiesen sind auf die Begrifflichkeiten können diese potentiell wirksam sein. Die Analyse der entsprechenden gesellschaftlichen Systeme auf diese Frage hin, bestimmt wesentlich den Inhalt dieses Absatzes.

Wenn gezeigt werden kann, dass die Voraussetzungen in unserer Gesellschaft gegenwärtig so sind, dass präzise Begriffe notwendig wären um Autonomie am Lebensende zu realisieren und wenn überzeugend dargestellt wird, dass die Begriffe die hinreichende Präzisierung nicht haben, dann kann im Ergebnis gefolgert werden: *Eine der Voraussetzungen für die Realisierung von Autonomie am Lebensende ist nicht gegeben*. Entsprechend kann das Phänomen unzureichend Realisierter Autonomie im diesem Kontext akteursunabhängig erklärt werden. Ist mit dieser Erkenntnis etwas gewonnen? Kann sie irgendeiner Weise einen Beitrag zur der Debatte leisten oder langfristig in irgendeiner Form die Situation am Patienten- oder Sterbebett verbessern? Aus meiner Sicht können beide Fragen mit JA beantwortet werden. Die Akzeptanz einer akteursunabhängigen Erklärung kann die gegenwärtige Debatte in diesem Themenkreis insofern bereichern, als der Fokus erweitert wird und außer den Akteuren, die Situation und die für die Akteure relevanten Voraussetzungen berücksichtigt werden. Potentiell sind damit neue Lösungsansätze möglich. Selbst ohne diese wünschenswerten Effekte kann die Argumentation, sofern sie überzeugt, positive Wirkung in der Praxis zeigen. Die Wahrnehmung der begrifflichen Unterbestimmung ist geeignet in kritischen und krisenhaften klinischen Situationen zu Deeskalieren, weil den Akteuren bewußt ist, dass unterschiedliche Einschätzungen nicht auf differierenden oder mangelhaften Wissens- und Erkenntnisständen beruhen, sondern auf pluralen Menschen- und Weltbildern. Das Bewußtsein dafür beispielsweise, dass ein ‚Sterbeprozess‘ weder von einem Angehörigen, noch von einer Alten- oder Krankenpflegefachkraft, noch von einem Sanitäter oder Notarzt, noch von einem anderen Arzt notwendig ‚erkannt‘ wird, weil es keine epistemisch sicheren Kriterien gibt, verhindert wünschenswerter Weise gegenseitige Vorwürfe und Schuldzuweisungen in hochsensiblen Entscheidungsphasen. Diese Form der Konfliktvermeidung ist ein minimaler Effekt der Arbeit, dennoch ein Effekt, der die Situation am Patientenbett potentiell verbessert.

Über diesen minimalsten Effekt hinaus lassen sich aus dem Ergebnis weitere Konsequenzen ziehen. Eine davon - naheliegend bei der These der Begriffsbestimmung als

Voraussetzung realisierter Autonomie - ist die Bestimmung von Begriffen. Hierzu stelle ich im vierten Kapitel Entwürfe vor, die über die These einer möglichen akteursunabhängigen Erklärung des Phänomens hinaus einen Beitrag zur gegenwärtigen Debatte leisten können.

Übersicht:

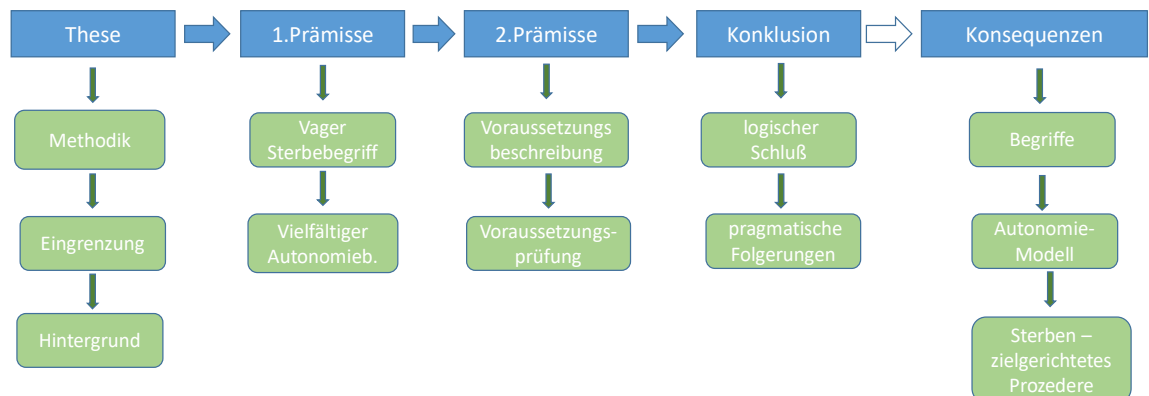


Abbildung 1: Übersicht (eigene Darstellung)

### *Argumentationsstrukturen*

Nach dem groben Überblick, was inhaltlich gezeigt werden soll, erläutere ich in den nächsten Absätzen, wie ich die Prämissen und Folgerungen im Einzelnen stützen und belegen will.

Nach der Präzisierung der These durch Benennung der Ein- und Ausschlußkriterien sowie der Verwendung von Begriffen innerhalb der Arbeit in den Präliminarien werden Belege für die Annahme, dass es ein Realisationsdefizit von Autonomie am Lebensende gibt angeführt. Es werden Indizien genannt, die im Kern das Realisationsdefizit von Autonomie beschreiben. Die Annahme, dass Autonomie am Lebensende nicht oder nicht in der Form realisiert wird, wie der Sterbende sich das wünscht, kann nicht mit klassischen Mitteln wie Studien oder Befragungen belegt werden. Ein Grund dafür ist eng mit der These der vorliegenden Überlegungen verbunden: Wir wissen nicht, welche Personengruppe konkret gemeint ist. Einen weiteren Grund liefert die Situation selbst. Dort, wo ein Mensch bekanntermaßen am Ende seines Lebens ist, verbietet es die in unserer Kultur vorherrschende Vorstellung von

Anstand und Sitte, die verbleibende Zeit mit Befragungen und Studien zu füllen. Entsprechend können an dieser Stelle keine direkten empirischen Daten angeboten werden. Was stattdessen als Beleg angeführt wird, sind Daten, Aussagen und statistische Erhebungen, die implizit auf Defizite in der Realisierung von Autonomie am Lebensende schließen lassen. Es gibt einerseits Untersuchungen und Expertenaussagen im Bereich ‚Ängste bezüglich des Sterbens‘ und es gibt statistischen Daten über Wünsche, die mit realen Daten von Sterbenden verglichen werden können. Auch die Studien im Zusammenhang mit Umsetzung der Patientenverfügungen werden als Indiz herangezogen. Aufgabe dieser Hinweiskette ist es, *die Plausibilität* der Annahme existierenden Mangels zu belegen. Die angeführten empirischen Daten sollen an dieser Stelle nicht mehr zeigen, als dass es ein wahrnehmbares Defizit gibt.

Innerhalb der Analyse werden je nach Argument, methodisch unterschiedliches Vorgehensweisen angewendet. Um die These einer nicht hinreichenden Begriffsbestimmung zu stützen, zeige ich zunächst, dass die zentralen Begriffe nicht präzise gefasst sind. Hierfür werden unterschiedliche Begriffsdefinitionen des Sterbebegriffes verglichen. Differieren diese in relevanten Punkten signifikant, kann von einem nicht präzise gefassten Begriff ausgegangen werden. Mit diesem Vorgehen ist zwar die Unschärfe des Sterbebegriffes gezeigt, es bleibt aber offen, ob und welchen Effekt das auf die Situation am Lebensende hat. Um diesen Aspekt darzustellen, verwende ich eine Form der Begriffsanalyse, die von Peter Bieri in *HANDWERK DER FREIHEIT* folgendermaßen beschrieben wird: *„Unsere Idee der Welt ist eine verständliche Welt. ... Phänomene zu erklären und dadurch verständlich zu machen, heißt, die Bedingungen zu entdecken, von denen sie abhängen. ... Zu diesem Schritt gehört, daß wir die Ideen oder Begriffe, auf die es ankommt, zum Thema machen, statt ... nur mit ihnen zu hantieren. ... Ideen oder Begriffe erschließen sich in Wörtern, oder besser: in Worten. Denn es geht nicht darum, auf Wörter zu starren, wie sie im Wörterbuch stehen. Es geht darum, Wörter in Aktion zu betrachten: in ihrem Beitrag, den sie zur Artikulation von Gedanken leisten.“*<sup>3</sup> Diese Begriffsanalyse bezieht sich auf die extensionale Wirksamkeit. Es geht darum, was diese Worte in Gedanken und noch mehr im Gedankenaustausch, im Diskurs und in Entscheidungsfindungen wie auch in normativen Vorgaben aller Art leisten (sollen). Die Untersuchung der ‚Worte in Aktion‘ nimmt im Folgenden nicht etymologische oder sprachanalytische Kriterien in den Blick, sondern fokussiert auf die Funktion der Worte hinsichtlich der Realisierbarkeit von Autonomie.

---

<sup>3</sup> Bieri (2009) S. 15ff

Eine vergleichbare Vorgehensweise kann für den Autonomiebegriff nicht verwendet werden, da Autonomie eine Interpretationsvarianz impliziert. Im Gegensatz zu dem Begriff Sterben, der sich zumindest potentiell auf einen Sachverhalt in der Welt bezieht, handelt es sich beim Begriff Autonomie um ein Ideal, dessen Sachverhalte in der Welt – wenn überhaupt – herzustellen sind. Während für ersteren Begriff potentiell epistemische Kriterien benennbar sind, ist in zweiterem Fall die Frage danach, ob gerechtfertigter Weise Kriterien benannt werden sollen oder dürfen umstritten. In dem Kapitel der Unterbestimmung von Autonomie wird es daher nicht um die Varianz des Ausdrucks gehen, sondern um die Frage, ob es eine Interpretation von Autonomie gibt, die die Bedingungen so setzt, dass ein allgemeingültiger Anspruch unter den gegebenen Voraussetzungen ableitbar ist.

Alleine die Unterbestimmung der Begriffe belegt jedoch nicht, dass die Ausdrücke nicht *hinreichend* präzise sind. Grenzunschärfen bei Begriffen sind ein alltägliches Phänomen und nicht per se problematisch. Um das Argument zu stützen, muss gezeigt werden, dass die Begriffe in ihrer Funktion zur Erfassung, Beschreibung beziehungsweise zur Handlungsorientierung nicht hinreichen. Deshalb werden die zentralen Begriffe ‚Sterben‘ und ‚Autonomie‘ auf ihre Funktion in der relevanten Situation hin analysiert. Kann hier gezeigt werden, dass die Funktion der Begriffe entscheidend ist für die Realisierung von Autonomie, ist die Prämisse in der Lage, die These argumentativ zu untermauern.

Die erste Prämisse nimmt den Begriff in den Blick. Auch wenn die Prämisse belegt, dass die Begriffe unterbestimmt sind und zwar in einem lebensweltlich relevanten Sinne unterbestimmt, ist damit noch nicht gezeigt, dass diese Grenzunschärfen als Grund für bestimmte Effekte herangezogen werden kann. Um zu zeigen, dass die Unterbestimmtheit der Begriffe wirksam ist und zwar in dem negativen Sinne eines Hindernisses für die Realisierung von Autonomie, werden die relevanten gesellschaftlichen Systeme betrachtet, in denen die Akteure agieren. Zwar kann in einer pluralistischen Gesellschaft davon ausgegangen werden, dass die Bedingungen auch am Ende des Lebens vielfältig sind, dennoch lassen sich aufgrund der Tatsache, dass Sterben häufig innerhalb medizinisch-pflegerischer Kontexte stattfindet, Faktoren ausmachen, die im Hinblick auf die Gestaltung der Rahmenbedingungen bedeutsam sind. Im Fokus der zu prüfenden Voraussetzungen stehen die gesellschaftlichen, medizinischen und juristischen Rahmenbedingungen. Etwas pointiert drückt der Soziologe Feldmann das so aus: „*Menschliches Leben wird vom Anfang bis zum Ende medizinisch und rechtlich kontrolliert*“<sup>4</sup>. Die Voraussetzungen innerhalb dieser Systeme werden fragespezifisch analysiert. Kann in dieser Analyse gezeigt werden,

---

<sup>4</sup> Feldmann (2010) S.8

dass das jeweilige Subsystem Sterben als definierten Begriff verwendet und Autonomie zulässt oder als ‚systemrelevanten‘ Faktor sogar voraussetzt, dann kann damit belegt werden, dass die Unterbestimmtheit der Begriffe unter den gegebenen Bedingungen die behauptete negative Wirksamkeit entfaltet.

Wenn also in Prämisse zwei gezeigt wird, dass die involvierten Subsysteme präzise Begriffe voraussetzen, in Prämisse eins aber gezeigt wurde, dass die Begriffe unterbestimmt sind, dann kann in der Konklusion gefolgert werden, dass die Unterbestimmtheit der Begriffe eine der Ursachen für die Realisationsdefizite von Autonomie am Lebensende ist. Begriffsklärung gehört somit zu den notwendigen Voraussetzungen für die Realisierung von Autonomie am Lebensende. Mit dem Ziehen des einfachen logischen Schlusses ist die Argumentation abgeschlossen. An dieser Stelle folgt eine Einordnung der Argumentation in die gegenwärtige Debatte in der Form, dass die Differenz zu gegenwärtig in der medizin-ethischen Debatte diskutierten Ansätzen beschrieben wird. Eine weitere Einordnung des Argumentes bleibt dem lebensweltlichen Bezug der Arbeit treu und thematisiert die Dringlichkeit und pragmatische Notwendigkeit der Bewältigung der beschriebenen Problemlagen.

Damit wäre die primäre Aufgabenstellung der Überlegungen eigentlich beendet. Die Brisanz des Themas sowie die Bedeutsamkeit für den Einzelnen sind jedoch Motivation für mich von den üblichen Schlussgedanken abzuweichen und stattdessen naheliegende Konsequenzen zu skizzieren. Inhaltlich ist dabei der Entwurf eines Autonomie-Modelles entstanden, das insbesondere Autonomie in asymmetrischen Verhältnissen in den Blick nimmt. Überlegungen hinsichtlich des Sterbegriffes führen zu appellativen Forderungen nach Strukturanalyse und zielgerichtetem Procedere. In diesem letzten eher eigenständigen Kapitel stelle ich die methodischen Überlegungen dem Kapitel selbst voran.

### 1.2.1 Präliminarien

Limitierungen setzen Grenzen und bergen damit inhärent das Risiko der ‚Ausgrenzung‘ – auch relevanter Aspekte und Sichtweisen. Andererseits ist eine Begrenzung zwingend notwendig, möchte man in irgendeiner Hinsicht Tiefe erreichen. Die Begrenzungen, die ich im Folgenden setze, sind der Vertiefung ganz bestimmter Fragestellungen geschuldet. Keinesfalls sollen damit jedoch andere Aspekte aus dem Bereich Autonomie und Lebensende als unbedeutsam klassifiziert werden. Es gibt innerhalb dieser anthropologischen Grundfrage unzählige relevante Fragestellungen. Primär soll die Arbeit aber eine möglichst präzise These in einer möglichst klaren Art und Weise beantworten; entsprechend sind Limitierungen notwendig. Benannt werden im Folgenden die zugrundeliegenden Annahmen, die Ein- und Ausschlusskriterien sowie die Verwendung einiger Begriffe. Letzteres umfasst im Wesentlichen Differenzierungen.

### Annahmen:

Die Nennung der Annahmen dient der Transparenz und Nachvollziehbarkeit der Gedanken und Argumente. Wesentlich basiert der Text auf den in unserem Kulturkreis üblichen Annahmen und dessen, was man als Common-Sense bezeichnen kann. Lediglich dort, wo ich Abweichungen oder Indifferenzen vermute, konkretisiere ich die zugrunde gelegte Annahme.

### *Die Möglichkeit akteursunabhängiger Erklärung*

Eine der grundlegenden Annahmen der Arbeit wurde bereits erwähnt. Es ist die Annahme, dass es möglich ist für das Phänomen *Realisationsdefizite von Autonomie am Ende des Lebens* eine akteursunabhängige Erklärung zu finden.

Aufgegeben wird konkret die Annahme, die beschriebenen Problemlagen seien auf individuelle Leistungen oder Fehlleistungen zurückführbar. Stattdessen basieren die Argumente für die Erklärung des Phänomens auf der Annahme, dass die Realisationsdefizite *nicht durch die Anwendung, sondern durch die Verfasstheit der Norm* hervorgerufen werden. Diese Basis scheint mir wahrscheinlicher, weil die Erklärung mit weniger Annahmen auskommt und diese nicht von den üblichen Vorstellungen, die wir über die Akteure haben, abweichen. Um die Prämisse eines Anwendungsfehlers plausibel zu begründen, müssen Annahmen über die Akteure gemacht werden. Die Akteure müssen in einer oder mehreren Hinsichten fehlerhaftes Verhalten aufweisen. Entweder ist die Motivation zu moralisch gebotenem Verhalten unzureichend, die Kenntnis oder das Verständnis der Norm mangelhaft, die Transferleistung unzureichend oder die persönliche Werthaltung führt nicht zur Akzeptanz des Geforderten. Möglicherweise können an dieser Stelle noch weitere Gründe angeführt werden, beispielsweise aus dem psychologischen Bereich. Für jeden einzelnen Akteur muss ein Set an bewussten oder/und unbewussten Gründen benannt werden, um das Scheitern an den Autonomieansprüchen zu erklären. Dort, wo ein Phänomen – hier die Realisationsprobleme von Autonomie am Lebensende – unterschiedliche Erklärungsansätze ermöglicht, ist jener als wahrscheinlicher vorzuziehen, der mit weniger und weniger komplizierten Annahmen auskommt. Die Erklärung des Phänomens mit der Unterbestimmung zentraler Begriffe kommt mit weniger Annahmen aus.

Der zweite Punkt ist die Abweichung vom Common Sense. Inhaltlich unterstellen die Annahmen den Akteuren Defizite, die von dem, was mehrheitlich und ‚vernünftigerweise‘ angenommen wird, abweichen. Unsere Vorstellungen von den Akteuren im Gesundheitswesen beinhalten – graduell unterschiedlich – dennoch eine hohe moralische Konformität. Wir gehen davon aus, dass wer mit so vielen Menschen und vor Allem mit Menschen in Not- und Krisensituationen umgeht, einen hohen moralischen Standard erfüllt. Die Annahme, dass gerade in einer derart sensiblen



Situation, wie sie am Ende des Lebens auftritt, die ansonsten vorhandenen moralischen Anforderungen missachtet werden, ist zumindest beachtenswert und erklärungsbedürftig. Dennoch gibt es eine Vielzahl von Beispielen, in denen der Common Sense aufgegeben wird, weil unter der Annahme eines individuellen Fehlversagens keine alternative logische Erklärung für die Missstände gefunden werden kann. Ein Beispiel kann den Punkt verdeutlichen:

In der häuslichen Versorgung eines Schwerkranken kommt es zu einer Krisensituation des Hilfsbedürftigen. Die Angehörigen verständigen den Notarzt, der Pflegebedürftige wird in die Klinik eingeliefert. Der Patient verstirbt dort noch einiger Zeit. Diese Angehörigen sehen sich schnell dem Vorwurf gegenüber, den Pflegebedürftigen abgeschoben zu haben. Philippe Ariés artikuliert in seiner *GESCHICHTE DES TODES* folgendermaßen: „*Seither [seit anspruchsvolle Behandlungsarten eine stationäre Pflege notwendig machen, Anm. d. Verf.] ist die Klinik, ohne daß man es immer zu gibt, für die Familien ein Asyl, wo sie ihren lästigen Kranken, den weder sie selbst noch die Umwelt länger ertragen mögen, einliefern und verstecken können, um derart die Last einer ohnehin unzulänglichen Pflege besten Gewissens anderen aufzuhalsen und selbst wieder ihr normales Leben zu führen.*“<sup>5</sup> Unterlassen sie die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen, müssen sie sich rechtfertigen, warum das Leben der hilfsbedürftigen Person anders gewertet würde wie das Leben anderer Personen, derentwegen sie wohl einen Notarzt alarmiert hätten. Den Angehörigen wird in diesen Fällen zugemutet, dass sie mit hinreichender Sicherheit erkennen hätten können, ob der Erkrankte ein Sterbender ist, der idealerweise zu Hause bleiben sollte, oder ob es sich um eine reversible Krise handelt, die wünschenswerterweise schnellstmöglich behoben werden sollte. Der Erklärungsansatz notwendiger individueller Fehlleistungen führt in dem Beispiel dazu, dass den Angehörigen ad hoc ein Motivationswechsel unterstellt wird. Zunächst versorgen sie den Pflegebedürftigen zu Hause, was ein gewisses Wohlwollen voraussetzt. Dann aber, ‚schieben sie den Pflegebedürftigen ab‘, er ist ihnen lästig und eine Zumutung – eine grundlegende Änderung der Motivlage und der Beziehungen. Wenn davon ausgegangen wird, dass Handlungsverläufe notwendig individuell zu verantworten sind, dann ist man an dieser Stelle gezwungen, den Angehörigen unlautere Motive zu unterstellen, um das Geschehen zu erklären. Ein Ansatz, der von epistemischen Defiziten ausgeht, lässt es an dieser Stelle offen, was die Motivlagen für die Einweisung des Pflegebedürftigen sind. Es ist unter dieser Annahme nicht ausgeschlossen, dass es sich um eine Abschiebung handelt, es ist aber auch möglich, dass dieses nicht der Fall ist.

---

<sup>5</sup> Ariés (1982) S. 730

Daraus folgt, dass die Annahme oder Annahmen, die notwendig sind, um einen Anwendungsfehler plausibel zu begründen, inhaltlich sowohl kompliziert sind – für den individuellen Akteure können eine oder eine Kombination von Annahmen in unterschiedlichen Ebenen gültig sein – als auch von den mehrheitlich geteilten Vorstellungen über Akteure am Ende des Lebens abweichen. Aus diesen Gründen halte ich den Erklärungsansatz, der auf der Prämisse basiert, dass die Ursache für das Phänomen im Bereich der Verfasstheit der Norm liegt, für wahrscheinlicher. Diese Folgerung ist nicht logisch zwingend, sondern bestenfalls stark oder überzeugend.

### *Ethik und Moral*

Gibt es überhaupt vorstellbare Gründe, die eine freiwillige wissentliche Missachtung der moralischen Norm ‚Autonomie am Lebensende soll Beachtung finden‘ plausibel erscheinen lassen? Verneint man diese Frage zumindest erstmal hypothetisch, gerät die ethische Norm ‚Autonomie am Lebensende soll verwirklicht werden‘ in den Fokus. Ist diese Norm in einer Art und Weise gefasst, die eine Realisierung überhaupt ermöglicht? Der Blick auf diese Frage löst die enge Konnektion zur Empirie und stellt die ethische Norm an sich in den Mittelpunkt. Welche präskriptive Bedingung oder Bedingungen muss eine Norm erfüllen, um anwendbar zu sein?

An dieser Stelle kann die Frage gestellt werden, ob es Aufgabe der Ethik ist oder sein soll, über die Begründbarkeit von Normen hinauszugehen und ihre potentielle Aussagekraft hinsichtlich der Anwendbarkeit zu prüfen. Am Beispiel der Norm ‚Du sollst nicht töten‘ kann dieser Punkt veranschaulicht werden. Diese Norm in der allgemeinen Formulierung ist gut begründet, weltweit bekannt, akzeptiert und konsensfähig. Dennoch bedarf die Norm, um moralische Orientierung, Maßstab oder Handlungsanweisung zu sein, einer Präzisierung. Klärungsbedürftig sind die zentralen Begriffe: Was konkret bedeutet töten? Und auf welches Objekt bezieht sich die Aussage? Ein Tötungsbegriff, der die Vernichtung von Mikroorganismen beinhaltet, verbietet das Waschen der Hände, das Anwenden von Desinfektionsmitteln oder Antibiotika u.v.m., da das Ziel dieser Handlungen die Tötung von Mikroorganismen ist. Dieser Tötungsbegriff ist letztendlich mit dem menschlichen Überleben nicht vereinbar, da sowohl immunologische körperliche Prozesse als auch selbst die Ernte von Obst und Gemüse als Tötungsvorgang interpretierbar sind. Als konträres Extrem kann die Tötungshandlung beschränkt werden auf die Ermordung eines Clan- oder Sippenmitgliedes. Die Tötung ‚fremder‘ Personen fällt in dieser Interpretation nicht unter die Norm. Um das Tötungsverbot in einer konkreten Kultur zu einem bestimmten Zeitpunkt als Orientierung, Maßstab und Handlungsanweisung wahrnehmen und befolgen zu können, bedarf es folglich der Präzisierung der zentralen Aussagen. Inhalt und Reichweite müssen in einer Art und Weise bestimmt sein, die es

dem Individuum erlauben zu prüfen, ob die einzelne Handlung unter die Norm fällt. Ebenso bildet die Präzisierung die Basis gesellschaftlicher Erwartungshaltungen sowie Sanktionsmaßnahmen, nicht lediglich in rechtlicher, sondern ebenso in moralischer Hinsicht. Die inhaltliche Bestimmung ist interpretationswürdig, veränderbar, kultur- und zeitgeistabhängig und – so zumindest die Position, die hier vertreten wird – Gegenstand ethischer Auseinandersetzungen und Kontroversen. Das Verständnis von Ethik, das dieser Arbeit zugrunde liegt, beinhaltet außer der logischen und konsistenten Begründung auch die Prüfung der Realisierbarkeit, d.h. die Prüfung der epistemischen Voraussetzungen sowie der hinreichend präzisen Formulierung zu einer konkreten Zeit in einer bestimmten Gesellschaft. Eine wissenschaftliche Theorie sollte sich „*nicht derart weit von den empirischen Realitäten entfernen [darf], um als seriös gelten. Zum anderen wirkt diese Theorie ... auf die Praxis zurück und verändert diese.*“<sup>6</sup> Dem Philosophen Julian Nida-Rümelin in dem Punkt wissenschaftlicher Verantwortung folgend, werden die Überlegungen in ein Feld zwischen Theoriebegründungen und Empirie gestellt.

Die Perspektive, die eingenommen wird, referiert bereits auf einen Standpunkt, der die Prüfung einer Norm an der Realität als legitim und angezeigt betrachtet. Dieser Zusammenhang zwischen Theorieentwicklung und Lebenswelt wird als plausible Überzeugung zugrunde gelegt, wenn auch mit der Einschränkung, dass sie gegenwärtig in einer arbeitsteiligen, modernen Gesellschaft nicht mehr als selbstverständlich vorausgesetzt werden kann. „*Sosehr die akademische Ethik bisweilen die Position des klassischen Professionellen einholen soll, sowenig kann es ihr als bloß wissenschaftliche Praxis gelingen, andere als wissenschaftliche Probleme zu lösen.*“<sup>7</sup>

Es kann durchaus als eine Intention dieser Arbeit betrachtet werden, dieses Zitat des Soziologen Armin Nassehi zu widerlegen. Die im Mittelpunkt stehende Norm, entwickelt und begründet durch die akademische Ethik, wird auf ihre Potenz in der Lebenswelt der Professionellen hin geprüft. Die Fragerücksicht der Analyse ist jedoch nicht, ob die Professionellen befähigt oder willens sind, die moralischen Anforderungen, die auf der ethischen Norm basieren, zu erfüllen, sondern ob die ethische Norm als Orientierung, Maßstab oder Handlungsanweisung die Realität einholen kann. Zweifelsohne besitzt die Philosophie nicht die Kraft und die Macht, die Realität zu verändern. Die Anpassung faktischer Verhältnisse an ethische Ansprüche vermag erst die empirische Praxis. Wie aber diese Praxis vom Individuum und letztlich von der Gesellschaft interpretiert und erlebt wird und ob Ethik in der Lage ist,

---

<sup>6</sup> Nida-Rümelin (2011) S.237

<sup>7</sup> Saake/Nassehi (2004) S 124

diese Praxis zu orientieren, hängt unter anderem davon ab, wie sie durch Worte gestaltet wird. Deshalb sind philosophische Überlegungen über Verwendung und Sinn von Worten mehr als akademische Probleme und deren Lösungen, sie können zeigen, wo ‚Welten‘ inkommensurabel zusammenstoßen oder ‚Lücken‘ generieren, die negative Effekte auf die empirische Realität erfahrbarer Lebenswelten haben. Dem zunächst akademisch-theoretischen Verdacht einer nicht hinreichenden Begriffsbestimmung wird auf der Basis lebensweltlicher Praxis nachgegangen. Diese Arbeit zielt nicht darauf ab, in der Logik, Konsistenz oder Stringenz der ethischen Norm Lücken oder Unstimmigkeiten nachzuweisen, sondern sie nimmt die Praxis in den Blick und untersucht, ob die gut begründete ethische Norm geeignet ist, diejenige Lebenswelt, derentwegen sie aufgestellt wurde, zu erreichen. Ethik in diesem Verständnis könnte als ‚praxisorientierte Ethik‘ beschrieben werden, da sie nicht die Begründung, sondern die Anwendbarkeit normativer Aussagen analysiert. Die Abgrenzung zu empirischen Untersuchungen liegt darin, dass das Untersuchungsobjekt unverändert die normative Aussage ist und nicht etwa die Anwendung oder die Anwender. Aus dieser Perspektive entfaltet sich in der vorliegenden Arbeit eine Argumentation, die ausgehend von empirischen Problemlagen die Wirk- oder Unwirksamkeit der normativen Aussage in den Blick nimmt und damit einen Brückenschlag zwischen wissenschaftlicher Praxis und praktischer Wissenschaft herstellt.

### *Metaphysische Sparsamkeit*

Aus der Forderung der Allgemeingültigkeit lässt sich in einer pluralistischen Gesellschaft schließen, dass weltanschauliche Annahmen weitestmöglich aus den Implikationen zu eliminieren sind. Die Diversität insbesondere metaphysischer Annahmen, die in einer freiheitlichen Gesellschaft vorausgesetzt werden kann, führt zu der Forderung, hinsichtlich weltanschaulicher geprägter Implikationen Sparsamkeit walten zu lassen. Diese Anforderungen an die Kriterien sind keine Positionierung im Sinne eines ethischen Subjektivismus oder Relativismus, da es sich nicht um ethische Annahmen handelt, sondern logische Konsequenzen der Akzeptanz einer pluralen, individuelle Wert- und Weltanschauung zulassenden Gesellschaft. In Bezug auf die hier zu klärenden Begriffe stellt eine derartige Forderung nur scheinbar einen überflüssigen, weil selbstverständlichen Topos dar. Möglicherweise hängt das mit der Besonderheit der Kommunikation zu diesen Themen zusammen, da laut Armin

Nassehi „selbst die professionelle Rede über Tod und Sterben durch persönliche Betroffenheit und individuelle Stellungnahmen aufgeladen zu sein pflegt.“<sup>8</sup> Die unheilvolle Verknüpfung persönlicher Stellungnahmen, subjektiver Sinnkonzepte, emotionaler Betroffenheit und Argumentation im Bereich des Sterbens erschwert den Diskurs erheblich. Der narrative Ansatz, der auffallend häufig in diesem Themengebiet gewählt wird, paralyisiert den argumentativen Diskurs nahezu vollständig.<sup>9</sup> Zweifel oder Gegenargumente drohen allzu leicht zu emotionalen Verletzungen zu führen und verkomplizieren die sachliche Auseinandersetzung. Die derartig selbstverständlich erscheinende Forderung weltanschaulicher Sparsamkeit ist deshalb im Zusammenhang mit Sterben nicht überflüssig, sondern eine zunächst zu bewältigende Herausforderung.

## Begrenzungen

### *Soziokulturelle Grenze*

Die Sterbesituation, wie wir sie heute in der industrialisierten Postmoderne erleben, ist nicht mehr in dem Sinne eine schicksalhafte Situation, wie es in den letzten Jahrtausenden der Fall war. Die grundlegenden medizinischen, technischen und politischen Veränderungen, wie sie in der sogenannten ersten Welt erlebt werden, entfalten ihre spezifische Wirkung hinsichtlich der konkreten Sterbesituationen nicht über diese hinaus. Dennoch sind die Zusammenhänge zwischen der Entwicklung in der ersten Welt in vielfältiger Weise global wirksam und sie beeinflussen das Leben und Sterben weltweit. Überlegungen dazu, inwiefern der Lebensstil der reichen, technisch hoch entwickelten und konsumstarken Bevölkerungsgruppen die qualitative wie quantitative Lebensminderung in großen Teilen der Welt beeinflusst, sind wünschens- und erstrebenswert.<sup>10</sup> Die vorliegende Arbeit bleibt jedoch thematisch auf die Problemlagen der sogenannten ersten Welt begrenzt. Die philosophische Reflexion darüber, wie Selbstbestimmung am Lebensende unter den gegebenen medizinischen, ökonomischen und juristischen Bedingungen realisierbar ist, ist eine andere als diejenige, wie Chancengleichheit und Gerechtigkeit hinsichtlich der Sterbeumstände global erreicht werden könnten. Diese Einengung des Blickwinkels ist der Komplexität des Themas sowie der Überschaubarkeit der Abhandlung geschuldet und keineswegs eine Wertung hinsichtlich der Notwendigkeit, Dringlichkeit oder Relevanz.

---

<sup>8</sup> Nassehi/Saake (2004) S.117

<sup>9</sup> Aus diesem Grund werde ich nur wenige Beispiele anführen und wenn, dann soweit abstrahiert, dass die persönliche, existentielle Perspektive nicht im Vordergrund steht.

<sup>10</sup> vgl. Feldmann (2012) Kurzfassung Sterben-Sterbehilfe-Töten-Suizid

Auf ethnologische Vergleiche wird verzichtet, weil Bezugnahmen auf andere Kulturen in dieser Betrachtung nicht hilfreich sind. Die Komplexität der Strukturen und Kulturen, die für jedes individuelle Sterben relevant sind, verhindert einen oberflächlichen Vergleich. Das Fehlen belastbarer Daten, hier sind speziell Daten über die konkreten Sterbeverläufe gemeint, verhindert die ethnologische Vergleichbarkeit. Eine 2011 veröffentlichte Studie von Blank setzt sich zwar die Untersuchung der End-of-life-decisions unterschiedlicher Kulturen zum Ziel, aber untersucht werden die rechtlichen Regelungen und Rahmenbedingungen. Zwischen diesen theoretischen Fixpunkten und der erlebten Praxis klafft aber auch in anderen Kulturen eine unübersehbare Lücke, weshalb er in der Arbeit auf ‚grundlegende Inkonsistenzen‘ hinweist.<sup>11</sup> Epochenübergreifende Vergleiche innerhalb einer Kultur sind wenig hilfreich, auch wenn sie immer wieder hergestellt werden, aber *„[k]ritisch kann eingewendet werden, dass Vergleiche mit »früheren Zeiten« oder anderen Kulturen problematisch sind, da der Umgang mit Sterben und Tod kontextabhängig ist und eine moderne oder spätmoderne Gesellschaft sich in ihrer Kontextualität radikal von traditionellen Kulturen unterscheidet.“*<sup>12</sup> Es führt also hinsichtlich der Fragestellung nicht weiter und generiert keine fruchtbaren Ergebnisse, intra- oder interkulturelle Vergleiche anzustellen.

Festgehalten werden kann, dass ein Großteil der Menschheit, global betrachtet, innerhalb des Gesundheitswesens, der Gesundheitsvorsorge und den Fragen des Sterbens mit völlig anderen Problemlagen wie etwa der ausreichenden ärztlichen Versorgung kämpft. Die Frage danach beispielsweise, ob ein Notarzt konsultiert werden soll, wird in vielen Ländern verdrängt durch die Frage, ob ein Notarzt vorhanden ist, alarmiert und honoriert werden kann. Selbst Daten und Statistiken aus den USA werden, sofern europäische Alternativen zur Verfügung stehen, vermieden, weil das amerikanische Gesundheitssystem die Homogenität der Versorgung kranker und sterbender Menschen nicht in vergleichbarer Weise gewährleistet. Auffällig wird das beispielsweise in dem jährlichen Bericht aus Oregon, der die Datenlage im Zusammenhang mit der Beihilfe zum Suizid erfasst. Hier ist die Frage nach der Krankenversicherung ein offensichtlich relevanter Punkt.<sup>13</sup> Zusammenhänge zwischen Krankenversicherungsformen beziehungsweise der Existenz von Versicherungen und dem Wunsch nach Beihilfe zum Suizid oder gar Sterbehilfe sind in unserer Gesellschaft unbedeutend. Auch andere in vielen Zusammenhängen

---

<sup>11</sup> vgl. Blank, R.H. 2011. End-of-Life Decision Making across Cultures. J. Law, Medicine & Ethics 39, 201-214

<sup>12</sup> Feldmann (2012) in ‚Sterben‘, S. 27

<sup>13</sup> Dass diese Studie dennoch zitiert wird, hängt damit zusammen, dass es innerhalb Europas bisher keine Datenerhebung unter diesen Rücksichten gibt.

durchaus vernachlässigbare Unterschiede können für die Untersuchung und Überlegungen individuellen Sterbens von Belang sein. Die Strukturen und Hierarchien innerhalb US-amerikanischen und hiesigen Kliniken sind unterschiedlich, speziell die pflegerische Versorgung ist nach anderen Prinzipien aufgebaut und daher nur bedingt vergleichbar.

Wenn es um Fragen der Versorgung Sterbender im Krankenhaus geht, nicht auf einer Makro-Ebene des ‚ob in Kliniken gestorben wird‘, sondern im konkreten Mikrokosmos einzelner Stationen, dann spielen die Strukturen klinikinterner Aufgabenverteilung und die Frage danach, wessen Kompetenzbereich durch den Sterbeprozess in welcher Weise betroffen ist, eine pragmatisch zentrale Rolle. Hinsichtlich dieser Detailsichten wurden international sehr unterschiedliche Systeme in der Krankenversorgung implementiert. Beispielsweise ist es sowohl in einem erheblichen Teil asiatischer wie auch afrikanischer Länder üblich und gewollt, dass der Patient von seinen Angehörigen nicht nur die pflegerische Basisversorgung erhält, sondern diese auch alle anfallenden Entscheidungen bezüglich therapeutischer Maßnahmen treffen. Dem leidenden Patienten werden keinerlei Entscheidungen, noch nicht einmal Äußerungen zu seiner aktuellen Befindlichkeit ‚zugemutet‘. Es sind in der Regel die weiblichen Angehörigen, die nach Schmerzen, Hungergefühlen usw. des Patienten befragt werden. Diese Vorgehensweise, die dem Patienten jede Form der Entscheidung und Verantwortung abnimmt, würde innerhalb unserer Kultur als bevormundend abgelehnt werden, stellt aber in anderen Systemen einen unverzichtbaren Teil der Krankenversorgung dar.

Soweit als irgend möglich fokussiert diese Arbeit daher ausschließlich auf die Strukturen, Diskurse, Medien und Menschen in der gegenwärtigen, westeuropäischen Gesellschaft. Entsprechend werden Annahmen und Aussagen stets unter den Bedingungen gemacht, dass sie unter den in Deutschland herrschenden oder vergleichbaren Umständen gültig sind.

### *Sprachliche Differenzierungen*

Die folgenden Begriffsdifferenzierungen erscheinen mitunter trivial und lassen die Frage zu, ob hinsichtlich dieser Differenzierungen überhaupt Kontroversen bestehen oder ob man hier nicht von einem Commonsense ausgehen könnte. Die für die vorliegende Arbeit durchgeführte Literaturrecherche hat gezeigt, dass die Begrifflichkeiten zwar in der Gegenüberstellung leicht und unstrittig abgrenzbar sind, dass sie in ihrer Verwendung in Texten jedoch gerade nicht differenziert werden. In welchen Zusammenhängen das gehäuft vorkommt, wird beispielhaft gezeigt und begründet, warum die Differenzierung hilfreich sein kann.

## Sterben – Sterblichkeit

Für diesen Text differenziere ich folgendermaßen: ‚Sterblichkeit‘ umfasst die Reflexion und Bewältigung von Kontingenz und Endlichkeit, während ‚Sterben‘ eine unbestimmte Dauer am Ende des Lebens bezeichnet. Das bedeutet, dass alle Menschen (und alle Lebewesen) zeit ihres Lebens Sterbliche sind, sie sind aber nicht das ganze Leben hindurch Sterbende. Obwohl sich auch in der Auseinandersetzung mit der Sterblichkeit aufgrund gesellschaftlicher Veränderungen wie der Säkularisierung, der Liberalisierung und der Technisierung entscheidende Verschiebungen ereignet haben, beispielsweise wurde die kollektive Bewältigung durch eine individuelle Herausforderung abgelöst, stehen im Blickfeld der folgenden Abhandlung allein die Sterbenden.

Kontexte, in denen diese Differenzierung häufig ausbleibt, sind jene, die sich kritisch oder vorwurfsvoll mit den Motivlagen von Ärzten und Pflegekräften in Sterbesituationen auseinandersetzen. Die in diesem Zusammenhang formulierte Annahme geht von einer unzureichenden Reflexion oder Verarbeitung ‚des Sterbens‘ aus, woraus dann eine mangelhafte Gestaltung der Sterbesituation entsteht. Dieser Vorwurf ist unabhängig seines Wahrheitsgehaltes fehlerhaft. Es kann vermutet werden, dass die unzureichende Reflexion eher die Sterblichkeit als das Sterben selbst beinhaltet. Benennt man jedoch diesen Punkt klar, wird deutlich, dass es eine Begründungslücke gibt, weil der Zusammenhang zwischen der individuellen Endlichkeitsakzeptanz und der Gestaltung einer konkreten Situation begründungsbedürftig ist. Es ist weder offensichtlich noch logisch notwendig, dass die persönliche Sinngebung der Akteure die Gestaltung der Sterbesituation Dritter orientieren kann. Aber selbst unter der Annahme eines Zusammenhanges zwischen individuellen Sinnkonzepten und Sterbesituationsgestaltung ist die Differenzierung im Bereich Professionalisierung bedeutsam. In welchen Bereichen liegen optimalerweise die Kompetenzen professioneller Sterbebegleitung? Welche Rolle soll die individuelle Endlichkeitsbewältigung des Sterbebegleiters spielen und in welchem Verhältnis soll sie zu pragmatischen Kompetenzen oder etwa dem Autonomieverständnis stehen? In den Bereichen, in denen Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bezug auf Sterbebegleitung, palliative und hospizliche Versorgung und Ähnliches stattfindet, scheint es sinnvoll, präzise Differenzierungen zu berücksichtigen.

Der enge Zusammenhang zwischen Sinngebung des Todes, Todesbildern, Endlichkeitsbewältigung und metaphysischen Weltkonzepten wird nicht negiert oder als irrelevant abgetan. Selbstverständlich bleibt bewusst, dass beispielsweise die Zugehörigkeit zu einer religiösen Glaubensgemeinschaft prägend nicht nur für Sinnkonzepte, sondern auch für den Prozess des Abschiednehmens ist. Aber in einer pluralistischen Gesellschaft ist die Zugehörigkeit zu einer Glaubensgemeinschaft eine von



vielen möglichen Optionen und damit kein Kriterium für allgemeingültige Konzepte. Die allgemeingültige Fragestellung sieht daher von individuellen Sinn- und Weltkonzepten ab, um eine möglichst liberale Antwort auf die Frage ‚Wie können die Bedingungen so gestaltet werden, dass trotz der Pluralität an Lebens- und Sinnkonzepten die Solidarität der Gemeinschaft ein selbstbestimmtes Sterben unterstützt oder ermöglicht?‘ zu finden.

### Tod und Sterben

Tod und Sterben wurden und werden sowohl sprachlich als auch inhaltlich häufig als Einheit dargestellt. Viele Texte, ob journalistischer, fachspezifisch philosophischer, religiöser oder anderweitiger Provenienz, betrachten diesbezüglich zwei zu unterscheidende Ereignisse oder Zustände nicht differenziert. Der Psychologe Joachim Wittkowski und der Psychiater und Psychotherapeut Hans Strenge stellen in *WARUM DER TOD KEIN STERBEN KENNT* fest, *„dass die Begriffe »Sterben« und »Tod« häufig verwechselt oder gleichgesetzt werden. Dies gilt nicht nur für die Umgangssprache und die Belletristik, sondern auch für einen nicht geringen Teil der Fachliteratur.“*<sup>14</sup> Insofern ‚Sterben‘ eigens erwähnt wird, steht es stets in Bezug auf den Tod – als Verhalten oder anempfohlene Haltung zum Tode hin. Bis in die zweite Hälfte des 20. Jahrhunderts war diese Vereinheitlichung zweier Zustände weitestgehend unproblematisch, folgte doch der Tod nach einer eher kurzen, absehbaren Zeit dem Sterben. Und obwohl der Tod dem Sterben noch immer folgt, kann diese Annahme nicht mehr mit derselben Selbstverständlichkeit und Gelassenheit gemacht werden. Tod und Sterben können aufgrund der medizinischen Entwicklung nicht nur zeitlich auseinanderfallen, sondern als Ereignisse unterschieden werden. Die Soziologen Irmhild Saake und Armin Nassehi dazu: *„Insofern kommt dem Sterbeprozess selbst in unsrer Zeit eine eigene Realität zu, eine Realität, die er zuvor nicht hatte.“*<sup>15</sup>

Auch der Soziologe Mathias Hoffmann beschäftigt sich in seiner Dissertation mit dem Zerfall der Einheit von Tod und Sterben. Er belegt überzeugend, dass es entscheidende Veränderungen in der Bewertung dieser beiden Ereignisse gegeben hat. In einer Umfrage in Deutschland zum Thema Tod und Sterben äußerten die Mehrheit der interviewten Personen, dass sie mehr Angst vor dem Sterben als vor dem Tod hätten; lediglich 7% fürchten den Tod mehr als den Sterbeprozess.<sup>16</sup> *„Die 60 Prozent derjenigen, die sagen, dass sie mehr Angst vor dem Sterben haben als vor dem Tod, müssen ja irgendeine Vorstellung davon haben, was es heißt, zu sterben.“*

---

<sup>14</sup> Wittkowski (2011) S. 31

<sup>15</sup> Saake/Nassehi (2004) S.126

<sup>16</sup> vgl. Hoffmann (2011) S. 11ff

*Tod und Sterben haben sich entkoppelt, weil sich das Sterben verändert hat. Der Tod ist demgegenüber gleich geblieben. ... Aber das Sterben ist zu einer eigenen Phase geworden und diese ist es auch, welche sowohl die Gesellschaft vor institutionelle Zwänge stellt als auch die je einzelnen Menschen auf ganz spezifische Weise ängstigt.*<sup>17</sup> Ängste bezüglich des Sterbens zentrieren sich um die Fragen von Selbstbestimmungs- und Identitätsverlusten, um Einsamkeit und Schmerzen, während der antizipierte Tod Befürchtungen metaphysischer Art hervorruft und die Konfrontation mit Kontingenz und Endlichkeit im Vordergrund stehen. Weder die Ängste noch die Entscheidungs- und Bezugsräume, weder die anthropologische Herausforderung noch die Forderungen an die Umwelt sind hinsichtlich der beiden Ereignisse gleich oder auch nur vergleichbar. Während der Tod ein alternativloses Ereignis darstellt, ringen wir im Bereich des Sterbens nicht nur mit der Möglichkeit, sondern der Notwendigkeit, Entscheidungen treffen zu müssen. Keineswegs ist in oder mit der Auseinandersetzung mit dem Tod alles oder auch nur etwas über das Sterben gesagt, vielmehr entzieht oder verschleiert die Fokussierung auf den Tod den Blick auf die besondere Herausforderung des Sterbens.

Im Vorwort zu der juristischen Abhandlung „Alternativentwurf eines Gesetzes über Sterbehilfe“ wird die Situation des Patienten so beschrieben: Den Patienten und jeden, der sich als zukünftigen Patienten versteht, „... könnte die Angst vor einem Arzt ergreifen, der ihm nicht mehr als unentbehrlicher Helfer im Kampf gegen die Krankheit zur Seite steht, sondern der im Kampf mit dem Tod nicht bereit ist, seine Niederlage einzugestehen.“<sup>18</sup> Den Kampf gegen den Tod haben alle Ärzte zu allen Zeiten und in jedem einzelnen Fall verloren. Durch den Fortschritt können und müssen Ärzte heute über Therapiezieländerungen im Sinne von ‚Sterben lassen‘ entscheiden. Solidarität, Empathie und Unterstützung stehen im Zusammenhang mit dem Sterben – der Kampf um die rechte Zeit, die rechte Weise und den rechten Ort des Sterbens. Erst die ‚Übersetzung‘ des verwendeten Begriffes ‚Tod‘ durch ‚Sterben‘ eröffnet den Sinn der beschriebenen Befürchtungen. Es ist der Kampf um den ‚richtigen‘ Zeitpunkt des Sterbens, den – hier behauptet – die Ärzte verlieren. Es ist wichtig, den Unterschied zwischen Tod und Sterben wahrzunehmen, weil die Probleme, Ängste und entsprechend auch die Analysen und Forderungen differieren. „Derartige begriffliche Unschärfen, die nicht zuletzt durch Fachliteratur angeregt werden, erzeugen leider viel unnötige Verwirrung. ... So wird gedanklicher Nebel er-

---

<sup>17</sup> Hoffmann (2011) S. 17ff

<sup>18</sup> Alternativentwurf eines Gesetzes über Sterbehilfe, Vorwort

*zeugt und es entstehen gefühlsmäßige Barrieren gegen einen rationalen und sachlichen Umgang mit der Todesthematik insgesamt.*<sup>19</sup> Entsprechend dieser These gehört *WARUM DER TOD KEIN STERBEN* kennt zu einem der wenigen Werke, die sich mit der Problematik der Unterbestimmtheit des Sterbegriffes auseinandersetzen. Gegenwärtige Diskurse, die die Unterscheidung zwischen Tod und Sterben ignorieren, verlieren sich beinahe zwangsläufig im Ungefähren und moralisch Allgemeinen, weil sie die jeweils spezifische Problemlage nicht in den Blick bekommen.

Der physische Tod als Abschluss des Sterbeprozesses ist als evidente Tatsachewahrheit gesetzt. Er wird nicht weiter kommentiert, interpretiert oder diskutiert. Auch die spezielle Problematik des Hirntodes wird nicht erörtert, obwohl es bezüglich der Frage, wann ein Mensch tot ist und wann ein Mensch zu sterben beginnt, durchaus Parallelen gibt.

#### Schwerstkranke und Todkranke

Innerhalb der folgenden Überlegungen wird zwischen Schwerstkranken und Todkranken differenziert. ‚Schwerstkranke‘ ist ein Ausdruck, der eine sehr große Gruppe von Personen umfasst, zu denen die Todkranken sicher auch – aber eben nur auch – gezählt werden können. Als schwerstkrank bezeichnen wir in der Regel sowohl Personen, die aufgrund einer chronischen Erkrankung mit teilweise massiven Einschränkungen, beispielsweise mit Mehrfachbehinderungen, leben müssen als auch Patienten, die vital gefährdet sind, wie ausnahmslos alle Intensivpflegepatienten. Menschen, die an schweren Depressionen leiden, sind ebenso schwerstkrank wie Personen mit fortgeschrittenen dementiellen Veränderungen. Als todkrank werden jene Personen bezeichnet, die aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung dem Tode nahe sind. Die Gemeinsamkeiten der beiden Gruppen, wie z.B. die Abhängigkeit von pflegerischer und technischer Unterstützung, verführen zwar zu schon beinahe stereotyper gemeinsamer Nennung, aber damit wird man den unterschiedlichen, gelegentlich sogar konträren Interessenslagen und Ängsten der Betroffenen nicht gerecht. Sofern man Gemeinsamkeiten aller Schwerstkranken überhaupt annehmen kann, richten sich ihre Ängste etwa tendenziell eher auf eine medizinische Unterversorgung, während für Todkranke die medizinische Überversorgung das befürchtete Szenario ist.

---

<sup>19</sup> Wittkoswski (2011) S.32

Eine kurze, beispielhafte Aufzählung kann diese Unterschiede vergegenwärtigen:

	SCHWERSTKRANKE	TODKRANKE
Perspektive	Langfristig  Med. kurativ oder symptomatische Therapie	Kurzfristig/ konkret begrenzt  Med. reine Symptomkontrolle, palliative Zielsetzung
Ängste	Verlust von Selbständigkeit  Ausgrenzung und Diskriminierung  Urteil: unwertes Leben  Knappheit der Mittel und Unterversorgung	Verlust von Selbstbestimmung  Schmerzen und Einsamkeit  Urteil: Jedes Leben ist lebenswert  Abschied nehmen  Übersversorgung
Herausforderung	Akzeptanz ihrer Lebensform	Gestaltung der letzten Lebensphase
mehrheitlich geäußerte Wünsche	Maximierung medizinisch-technischer Hilfsmittel	Minimierung medizinisch-technischer Hilfsmittel
Haltung gegenüber moderner Medizin	Positive Bewertung medizinischer Entwicklung	negative Bewertung medizinischer Entwicklungen

Tabelle 1: Exemplarische Differenzen zwischen Schwerst- und Todkranken

Das Unverständnis des Umfeldes, dass auch ein Leben ohne Mobilität, gebunden an eine Beatmungsmaschine und künstliche Ernährung, lebenswert sein kann, beunruhigt schwerstkranke Menschen zutiefst. Die Autorin Maria Langstroff weist in ihrem 2012 veröffentlichten Buch *MUNDTOT!?* ausdrücklich auf die Marginalisierung, Diskriminierung und Tabuisierung dieser Personengruppe hin: „*Das scheint fast unvorstellbar, leben wir doch in einer toleranten und aufgeklärten Gesellschaft. Aber an-*

ders als beim Thema Ausländerfeindlichkeit, das inzwischen in der öffentlichen Diskussion angekommen ist, wird das Problem der »Behindertenfeindlichkeit« noch immer wenig beachtet oder gar tabuisiert.“<sup>20</sup> Undifferenzierte Äußerungen über Reduktion von Therapie oder Therapiezieländerungen bei Schwerstkranken gehören zu der hier kritisierten Haltung von Ignoranz gegenüber diesen Menschen und generieren in diesen Kontexten eine regelrechte existentielle Bedrohung.

Es sind keineswegs nur die ganz besonderen Fälle von beatmungsabhängigen oder/und immobilen Patienten, die mit faktischer oder drohender Unterversorgung kämpfen. Oliver Tolmein warnt in seinem Buch *KEINER STIRBT FÜR SICH ALLEIN*: „... statt der Heilung von Krankheit [wird] die Begleitung des Kranken ins Zentrum [ge]rückt. Dabei droht aber aus dem Blick zu geraten, dass die Wirklichkeit schwerkranker und schwer pflegebedürftiger Menschen in Deutschland nur zu einem eher geringen Teil von zu hoher Intensität der Behandlung geprägt ist. Die Bestrebungen der Gesundheitspolitik, die Kosten für die medizinische Versorgung zu senken und so auch die Lohnnebenkosten zu verringern, haben längst dazu geführt, dass medizinisch sinnvolle Therapien nicht erbracht werden, dass Patienten für Hilfsmittel, Medikamente oder Heilbehandlungen, die ihnen nutzen, vor Gericht ziehen müssen...“<sup>21</sup>

Die Differenzierung zwischen Schwerstkranken und Todkranken gewinnt an Relevanz, je konkreter die Aussagen werden. Während im Vorwort zur neuen Ausgabe des *LEITFADEN PALLIATIVE CARE – PALLIATIVMEDIZIN UND HOSPIZBETREUUNG* der Satz „Mit der Aufnahme der Hospizbetreuung in den Titel des Buchs kommt letztlich auch zum Ausdruck, dass die hospizliche Haltung Grundlage allen Handelns in der Versorgung schwerstkranker Menschen sein muß“<sup>22</sup> lediglich leicht irritiert, werden Aussagen bezüglich der Sterbehilfe ohne den konkreten Bezug auf Todkranke fragwürdig. Schon eine ‚hospizliche Haltung‘ erscheint bei manchen schwerstkranken Menschen, die aber keineswegs in Todesnähe sind, eher nicht angezeigt. Jeder Diskurs oder Vorschlag im Zusammenhang mit Sterbehilfe, der eine Differenzierung nicht vorwegstellt, scheitert an den zu Recht sich schützend vor die Schwerstkranken stellenden Einrichtungen, Verbänden und Personen. Menschen, die Angst um ihren Angehörigen auf der Intensivstation haben, oder Personen, die Monate und Jahre um Unterstützung und Hilfsmittel für ihre schwerstkranken Mitmenschen kämpfen, dürften sich von der Diskussion um erlaubte oder gar gebotene Sterbehilfeformen und die Sinnhaftigkeit maximaler Therapieangebote eher befremdet fühlen, als dass

---

<sup>20</sup> Langstroff (2012) <http://www.maria-langstroff.de/>, abgerufen 13.07.18

<sup>21</sup> Tolmein (2007) S. 171

<sup>22</sup> Weihrauch (2010) Geleitwort

sie hierin einen konstruktiven Weg der Lebens- und Sterbebewältigung sehen. Daher ist die Differenzierung innerhalb der Diskussionen um Sterben, Sterbehilfe, Sterbebegleitung und ähnlich gelagerte Themenkomplexe unumgänglich.

Die folgenden Ausführungen haben diejenigen Menschen im Blick, die am Ende ihres Lebens stehen, unabhängig davon, unter welchen Bedingungen ihr bisheriges Leben steht. Ich bezeichne diese Personen als todkrank, um sie von Menschen mit Einschränkungen und Gefährdungen, die häufig als schwerstkrank bezeichnet werden, abzuheben.

#### Sterben und Sterbende

Die zunehmende Fokussierung erreicht in diesem Punkt den Sterbenden selbst. Die meisten Menschen in unserer Gesellschaft sterben nicht eines gewaltsamen oder schnellen Todes, sondern sind zunächst krank. *„Durch die Möglichkeiten der modernen Medizin, den Krankheitsverlauf zu beeinflussen, sterben heute mehr Menschen als früher nicht plötzlich und unerwartet, sondern nach einer längeren Behandlungs- und Pflegephase: Nur einen geringen Anteil der jährlich über 800.000 in Deutschland versterbenden Menschen trifft der Tod unvorhergesehen“.*<sup>23</sup> Kranke Personen sind für gewöhnlich in medizinischer und pflegerischer Behandlung, mithin Patienten. Daraus folgt, dass die überwiegende Mehrheit der Menschen in unserer Gesellschaft am Ende ihres Lebens Patienten sind. Ihre Interaktionspartner sind An- und Zugehörige sowie im Gesundheitswesen tätige Personen, wie etwa Ärzte, Pflegekräfte, Physiotherapeuten, Klinikseelsorger und andere. Das sind die bedeutsamen Akteure in der Situation am Ende des Lebens. Wenn im Folgenden die Situation von Sterbenden im Fokus steht, dann handelt es sich um eine Betrachtungsweise, die relativ distanziert die allgemeinen Aspekte thematisiert. Interaktionen werden im überwiegenden Teil als die Interaktionen eines Patienten betrachtet. Die emotional bedeutsamen Faktoren sind Themenbereiche der Psychologie und werden weitgehend nicht berücksichtigt. Der Sterbende, der im Fokus steht, ist der sterbende Patient, um die Interaktion, die letztlich Autonomie realisiert in den Blick zu bekommen.

Die Verwendung der Begriffe ‚Sterben‘ wie auch ‚Lebensende‘ bezieht sich auf eine Lebensphase, deren Ende zwar bekannt, deren Beginn aber gerade unbestimmt und problematisch ist. Wenn die Ausdrücke hier angewendet werden, dann im Sinne einer Variablen, die lediglich einseitig begrenzt ist.

---

<sup>23</sup> Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (2010)

## 1.2.2 Hintergrund: Indizien für ein Realisationsdefizit von Autonomie am Lebensende

Wie bereits in den methodischen Überlegungen erwähnt ist die Beleuchtung des Hintergrundes in diesem Fall nur indirekt möglich. Qualitative empirische Forschungsergebnisse scheiden logischerweise aus, da Menschen nicht posthum über ihr Sterben berichten können. Narrative Daten von Angehörigen sind durch zahlreiche Faktoren, wie die Beziehung zu dem Verstorbenen, das persönliche Verhältnis zu Sterben und Tod, begleitende Faktoren in der Sterbephase des Angehörigen, wie berufliche Situation, familiäre Unterstützung und vielem mehr beeinflusst. Entsprechende Vorsicht ist mit diesen Angaben geboten. Um dennoch ein Bild von der Quantität und Qualität des behaupteten Realisationsdefizites zu bekommen werden daher Indizien herangezogen, die Schlußfolgerungen hinsichtlich des drohenden Autonomieverlustes erlauben.

### Subjektive Hinweise: Artikulierte Ängste

Die Medizinerin Marie-Christin Hahnen hat in ihrer Studie zum Thema Autonomie, Würde, Patientenverfügung<sup>24</sup> untersucht, wie der Umgang der Printmedien mit Sterbebegleitung, Sterbehilfe und Autonomie am Lebensende ist. In der Analyse von über 400 Artikeln deutscher Printmedien stellt sie fest, dass *„[sich] viele Menschen vor einer Medizin [fürchten], die ihr Leben verlängert, obwohl sie eigentlich bereit wären zu sterben, vor einer Entwürdigung im Sterbeprozess, vor Fremdbestimmung oder vor Schmerzen, die sie vielleicht am Ende ihres Lebens ertragen müssen.“*<sup>25</sup> Die Untersuchungen Hahnens bestätigen, dass die Ängste bezüglich des eigenen Todes keineswegs lediglich in der umfassenden, dem Tod inhärenten Negation begründet sind, sondern dass es erhebliche lebensweltliche Sorgen und Befürchtungen gibt. Seit Jahren und bis zum heutigen Tag wird in den Medien immer wieder und streckenweise sehr eindringlich von der Problematik berichtet. Beispielshaft hier einige Zitate aus den letzten Jahren:

*„»Es ist eine Anmaßung der Ärzte, solche Menschen zum Leben zu zwingen«, sagt er. »Sie geben vor, Leben zu verlängern, doch sie produzieren nur Leid.« Er fühle sich verunsicherter als je zuvor. »Es ist schwerer, aus der Welt heraus zu kommen, als ins Leben hinein. Wir sind zu Tode verwaltet.«“* (Spiegel, 03.Juni, 2010)

---

<sup>24</sup> Hahnen (2010)

<sup>25</sup> Hahnen (2010) S. 5

*„Die Angst vor dem endlosen Sterben ist eine der großen Ängste in der Zeit der Aparatemedizin.“ (SZ, 25.Juni, 2010)*

*„Früher hatten die Menschen Angst vor dem Scheintod, heute haben sie Angst vor dem Scheinleben.“ (SZ, 3./4.11.07)*

*„...drei Viertel der Todesfälle in Deutschland sind auf chronische Erkrankungen zurückzuführen: Herz-Kreislauf-Leiden, Schlaganfall, Diabetes und Atemwegserkrankungen. Für alle diese Menschen ist die kreatürliche Angst vor dem Ende des Lebens präsent. Angst davor, den Entscheidungen anderer ausgesetzt zu sein. Angst, an Maschinen gefesselt zu sein. Angst vor Schmerzen, Einsamkeit ...“ (die Welt, 4.8.2013)*

*„Das Wesen des Menschen ist es, nach Selbstbestimmtheit und Eigenkontrolle zu streben. Deshalb lastet oftmals nicht nur generell der Gedanke an den Tod schwer auf der Seele, sondern auch die Angst vor einem hilflosem Siechtum und dem Verlust der Würde während der Phase vor dem Ableben.“ (Martin, <https://www.angst-verstehen.de/thanatophobie-angst-vorm-sterben/>28.06.2017)*

Die Vorstellungen und Ängste der Menschen bezüglich des Sterbens beruhen selten auf eigenen Erfahrungen in der Begleitung Sterbender. Maßgeblich beeinflusst wird die Wahrnehmung und Meinungsbildung durch Medien, wobei hier von einer Wechselwirkung zwischen Presse und Bevölkerung ausgegangen werden kann. Berichterstattung als eine Form gesellschaftlicher Kommunikation und die mediale Verarbeitung des Themas Sterben – vor allem konflikthafter Verläufe – gibt zum einen Einzelschicksale wieder, zum anderen zeichnet sie auch mitverantwortlich für die Meinungsbildung und emotionale Reaktion vieler Menschen. Die Medien-Analyse, die die Medizinerin Christin Hahnen vorstellt, ist daher bezüglich der Frage, wie Sterben erlebt wird und in welchen Punkten Kritik formuliert wird, von besonderem Interesse: *„Die Angst der Menschen, am Lebensende ihre Würde oder ihre Selbstbestimmung zu verlieren, erhöht ihre Bereitschaft, einer Legalisierung der Sterbehilfe oder Suizidbeihilfe zuzustimmen.“*<sup>26</sup> Die Bereitschaft zu oder der Wunsch nach Legalisierung von assistiertem Suizid oder aktiver Sterbehilfe ist die Folge der primär bestehenden Befürchtungen, schlussfolgert Hahnen. Bestätigt werden diese Ergebnisse von Studien, die in Ländern durchgeführt wurden, in denen assistierter Suizid oder/und aktive Sterbehilfe erlaubt sind. Der US-Bundesstaat Oregon hat vor

---

<sup>26</sup> Hahnen (2010) S. 110



bald 20 Jahren den ärztlich assistierten Suizid legalisiert. Es wurde eine zeitnahe Datenerhebung eingeführt, die unter anderem die Motivlage der Menschen, die diese Sterbeform wählen, erfasst. Der Bericht von 2011, der im Februar 2012 veröffentlicht wurde, hierzu: *„As in previous years, the three most frequently mentioned end-of-life concerns were: decreasing ability to participate in activities that made life enjoyable (90.1%), loss of autonomy (88.7%), and loss of dignity (74.6%)“*.<sup>27</sup> Ähnlich argumentiert der Soziologe Allen Kellehear in einem Artikel, in dem er die Ursachen für ‚den einsamen Tod‘ untersucht. Der Wunsch vieler alter Menschen, zu Hause und möglicherweise allein zu sterben, rührt daher, dass diese Personen nicht eingeschränkt und abhängig sein möchten. *„...many dying people do not fear death, they are prepared for death and are resigned to dying, but desire above all their autonomy and value any attempts, either formal or informal, to maintain that independence.“*<sup>28</sup>

Der Soziologe Klaus Feldmann stellt hierzu fest: *„Trotz dieser Hochbewertung des Themas lässt sich die schlichte empirische Frage, wie gut oder schlecht heute Menschen sterben, aufgrund der Forschungsmängel kaum beantworten. Untersuchungen deuten allerdings auf die bedauerliche Tatsache, dass das für die Sterbenden gute Sterben ein seltenes Ereignis ist.“*<sup>29</sup> Es ist nicht die öffentliche Präsenz und Bewertung des Themas, die man mit dem Soziologen Armin Nassehi *„die Geschwätzigkeit des Todes“*<sup>30</sup> nennen könnte, auf die ich hier fokussieren möchte, es ist die inhaltliche Ausrichtung der Beiträge. Ausnahmslos thematisieren sie mögliche oder tatsächliche Einschränkungen von Selbstbestimmung am Lebensende. Nicht die Angst vor dem Tod steht im Vordergrund, sondern die Angst vor einem würdelosen, einsamen und fremdbestimmten Sterben. Dem gegenüber steht der Wunsch, dass *„wir gerade die letzte Lebensphase und das Sterben selbst bestimmen wollen – nicht nur, weil diese Zeit eine der wichtigsten im Leben ist, die in gewisser Weise die ganze Biografie noch einmal wie in einem Brennglas konzentriert, sondern auch, weil in kaum einem anderen Lebensabschnitt, von der frühesten Kindheit einmal*

---

<sup>27</sup> Jährlicher Bericht der Oregon Public Health Division vom 29.02.2012 <http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year14.pdf>

<sup>28</sup> Kellehear (2009) S. 18 Dying old – and preferably alone? in International Journal of Ageing and Later Life, 2009 4(1): 5-21

<sup>29</sup> Feldmann (2010) in Sterben und Tod, S.68

<sup>30</sup> vgl. Nassehi: ‚Worüber man nicht sprechen kann, darüber muß man schweigen.‘ Über die Geschwätzigkeit des Todes in unserer Zeit, in: K.P. Liessmann (Hrsg.), Ruhn, Tod und Unsterblichkeit. Über den Umgang mit der Endlichkeit, Wien 2004, S. 118-145

abgesehen, die Fähigkeit zur Selbstbestimmung gefährdeter wäre als in Krankheit, Alter und Sterben.“<sup>31</sup>

Die Hinweise und Belege dafür, dass große Teile der Bevölkerung bestimmte Ängste haben, zeigen noch nicht, ob und inwiefern diese Ängste objektiv begründbar sind. Auch wenn Ängste stets subjektive Ereignisse sind, kann durch die Darstellung objektiver Sachverhalte eine Nachvollziehbarkeit hergestellt werden, die im Folgenden ‚objektiver Hinweis‘ genannt wird.

#### Objektive Hinweise: Statistische Daten

Die Enttäuschungen und Anschuldigungen in den vorgebrachten Vorwürfen zeigen, dass es bezüglich der Situation am Lebensende Wünsche und Vorstellungen sowie den Anspruch, diesen zu entsprechen, gab oder gibt, da Vorwürfe nur unter der Bedingung vorhandener Präferenzen sinnvoll vorgebracht werden können. Da nun die Ängste wie auch der Wunsch nach Selbstbestimmung eher implizit thematisiert wurden, stellt sich die Frage, ob explizit konkret formulierte Präferenzen einen höheren Realisationsgrad erreichen. Sind diese Ängste womöglich gar nicht begründet? Liegt der Grund für den Mangel an Realisation lediglich darin, dass die Wünsche nicht hinreichend konkret formuliert wurden?

#### Konkret formulierte Wünsche<sup>32</sup>

Die Liste der positiv formulierten Wünsche, die es dank einiger weniger Umfragen gibt, nennt einige sozusagen populäre Wünsche. „Eine Reihe von Untersuchungen in reichen Ländern erbringt wenig erstaunliche Ergebnisse über die Wünsche der meisten Menschen bezüglich ihres Sterbens:

1. in hohem Alter, inzwischen liegt bei vielen die Erwartung bei 80 Jahren,
2. zu Hause,
3. schnell und schmerzlos
4. von Bezugspersonen betreut,

---

<sup>31</sup> Jox (2011) S. 44ff

<sup>32</sup> ‚Wunsch‘ und ‚wünschen‘ wird im Folgenden im umgangssprachlichen Sinne verstanden und verwendet. Der deskriptive Charakter der Wunschvorstellungen der Bevölkerung erlaubt es, auf eine Handlungstheorie oder eine Positionierung innerhalb der Willensfreiheitsdebatte zu verzichten. Die unterschiedlichen philosophischen Positionen erzeugen keine Differenz innerhalb der Betrachtung, da die geäußerten Vorstellungen/Wünsche/Präferenzen und entsprechend die Vorwürfe und Anschuldigungen gerade nicht von einem speziellen Verständnis von Wünschen, Willen, Handlung oder Freiheit ausgehen.

## 5. »in Würde«<sup>33</sup>

Wesentlich bemerkenswerter als die geäußerten Wünsche ist an dieser Stelle, dass gerade die wenigen konkret benannten Wünsche nahezu konsequent unerfüllt bleiben. Eine internationale Überblicksstudie aus dem Jahr 2013<sup>34</sup> zeigt, dass eine deutliche Mehrheit der Bevölkerung sich wünscht zu Hause zu sterben: „In this systematic review, we observed that the majority of people prefer dying at home.“ Eine kleinere Studie aus dem Jahr 2015 kommt zu einem vergleichbaren Ergebnis für Deutschland:

### Gewünschter und tatsächlicher Sterbeort

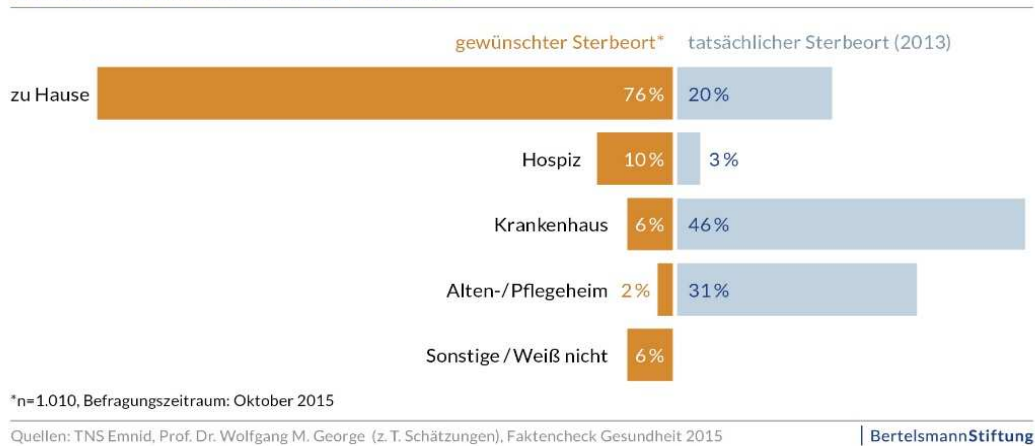


Abbildung 2: Sterbeorte - Wunsch<sup>35</sup>

Die Relation zwischen gewünschtem Sterbeort und tatsächlichen Örtlichkeiten des Sterbens zeigt, dass die meisten Menschen nicht an dem von ihnen präferierten Ort sterben. Inwieweit dieses Ergebnis auf andere Wünsche übertragbar ist, lässt sich nicht anhand von Daten belegen<sup>36</sup>, aber es darf vermutet werden, dass die Situation bezüglich anderer konkret geäußelter Wünsche nur unwesentlich abweicht. Die Autoren der Thüringer Studie, Dressler et al, hierzu: „Alle »empirischen« Statistiken über die faktischen Todesorte in Thüringen müssen diese soziale Wirklichkeit der Befragten unserer Repräsentativstudie als Folie vor Augen haben, um das Ausmaß der Abweichung von Wunsch und Wirklichkeit bewerten zu können.“<sup>37</sup>

<sup>33</sup> Feldmann (2012) Kurzfassung, S.6

<sup>34</sup> Gomes B. et al.: Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review BMC Palliative Care 2013, 12:7

<sup>35</sup> <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/227365/umfrage/bevorzugte-sterbeorte/>

<sup>36</sup> Es gibt keine Datenerhebung darüber, welche Personen in der Sterbephase anwesend waren.

<sup>37</sup> Dreßler et al (2011) S.37ff

Die Abweichung von Wunsch und Wirklichkeit des Sterbens könnte, solange man lediglich das Ideal ‚Autonomie‘ in den Fokus nimmt, als rein subjektiv empfundener Verlust, bedingt durch Krankheit, physische, psychische und soziale Veränderungen und Einschränkungen, erklärt werden. Der situationsbedingte Verlust von Autonomie am Ende des Lebens kann auch unter optimalen Bedingungen nicht vollständig kompensiert werden. Ohne objektivierbare Daten wie beispielsweise die Studie über präferierte Sterbeorte könnte der Verlust an Autonomie als unvermeidlich, begründet durch die physischen und psychischen Abbauprozesse interpretiert werden. Die Studienergebnisse legen allerdings nahe, dass es sich nicht oder zumindest nicht ausschließlich um unvermeidbare Autonomieverluste handelt, sondern dass es am Lebensende zu vermeidbaren Einschränkungen und Defiziten im Bereich der Autonomie kommt. Offensichtlich klafft eine Lücke zwischen dem antizipierten Sterben, den damit verbundenen verwirklichtbaren Wünschen und den in der Realität erlebten Ereignissen.

### Patientenverfügungen

Die Patientenverfügung beziehungsweise die gegenwärtigen Regelungen zur Patientenverfügung als Möglichkeit autonomer Willensbekundung haben sich außerhalb palliativmedizinischer Kontexte als nicht geeignet oder zumindest nicht hinreichend für die Realisierung von Selbstbestimmung am Lebensende erwiesen. *„Mit dem am 1. September 2009 in Kraft getretenen »Patientenverfügungs-Gesetz« hat der Gesetzgeber die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen bestätigt. Internationale Erfahrungen zeigen jedoch, dass die gesetzliche Verankerung von Patientenverfügungen allein eine wirksame Wahrung der Selbstbestimmung am Lebensende nicht gewährleistet.“*<sup>38</sup> Gerade diejenigen Wünsche, die sich auf die Vermeidung einer Klinikweisung oder auf die Begrenzung von indizierten Interventionen bei Lebensgefahr beziehen, laufen Gefahr, in der Routine medizinischer Versorgung unbeachtet zu bleiben. An jenen kritischen Punkten einer potentiellen Therapie-Eskalation, dem Beginn einer medizinisch-therapeutischen Intervention durch den Rettungsdienst beispielsweise, wäre eine valide Patientenverfügung besonders notwendig und gerade hier *„wiegen die zahlreichen Einwände ... besonders schwer: Patientenverfügung sind immer noch wenig verbreitet, wenn doch vorhanden, sind sie häufig nicht verfügbar, wenn doch verfügbar, sind sie meist – bezogen auf die gegebenen Behandlungssituation – nicht aussagekräftig, wenn doch aussagekräftig, steht ihre Va-*

---

<sup>38</sup> in der Schmitt, <http://www.forschung-patientenorientierung.de/index.php/projekte/erste-foerder-phase/modul-vier-phase-1/respect-in-der-schmitt.html> abgerufen: 11.02.18

*lidity (also die Übereinstimmung mit dem tatsächlichen intendierten Patientenwillen) in Frage – und wenn tatsächlich einmal verfügbar, aussagekräftig und erkennbar valide, dann muss die konkrete Patientenpräferenz binnen Sekunden, d.h. unter anderem ohne jeglichen Interpretationsbedarf aus dem Schriftstück ermittelbar sein und das Personal des Rettungsdienstes mit dieser Besonderheit umgehen können.“<sup>39</sup>*

Um in Notfallsituationen, in denen binnen Sekunden entschieden werden muss und die Entscheidungen potentiell irreversibel sein können, dem Patientenwillen Geltung zu verschaffen, muss dieser in einer Art und Weise dargelegt worden sein, der den Anforderungen der Entscheidungsfindung entspricht. Das bedeutet, dass selbst eine vorhandene, aussagekräftige, valide Patientenverfügung aufgrund ihrer Ausführlichkeit und Unübersichtlichkeit in Notfallsituationen keine Beachtung finden kann, weil die relevanten Informationen innerhalb des Textes nicht in der gebotenen Zeit gefunden werden können. Die Rechtslage steht in diesem Punkt in einem unübersehbaren Spannungsverhältnis zu dem pragmatischen Handlungsbedarf.

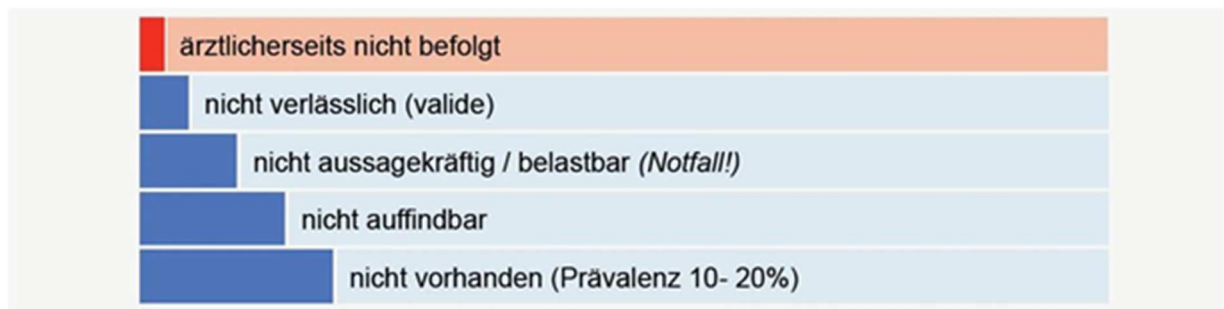


Abbildung 3: Erhebung über die Befolgung von Patientenverfügung, in: in der Schmitten, Vortrag vor der Bundesärztekammer am 21.Juni 2011<sup>40</sup>

Der Fokus liegt in diesem Absatz nicht auf der Frage, warum Patientenverfügungen nicht umgesetzt werden (können), sondern ob es Indizien gibt, die die Annahme, dass Autonomie am Lebensende nicht realisiert wird, zulassen oder nahelegen. Die unzureichende Umsetzung der Patientenverfügung kann unabhängig der Gründe des Mangels als ein solches Indiz gewertet werden. Sie begründet die im obigen Absatz thematisierten Ängste der Bevölkerung.

Die objektiven Hinweise stützen die subjektive Bewertung der Bevölkerung hinsichtlich der Sterbesituation. Auch wenn die Datenlage äußerst dünn ist, lässt sich

---

<sup>39</sup> in der Schmitten et al (2011) – Patientenverfügung im Rettungsdienst, S.466 vgl. auch (In der Schmitten, 2016)

<sup>40</sup> <http://www.aekno.de/downloads/aekno/beizeiten-inderschmitten.pdf>

doch eher die Annahme zu, dass die Ängste der Bevölkerung vor Heteronomie gerechtfertigt sind, als ihr Gegenteil.

### 1.2.3 Zusammenfassung: Einordnung des Phänomens

Zunächst lässt sich festhalten, dass die Hinweise eine hohe Quantität des Problems annehmen lassen. Ein hoher Anteil der Patientenverfügungen wird nicht umgesetzt. Eine große Mehrheit der Menschen am Lebensende müssen ohne (professionelle) Begleitung Abschied nehmen.

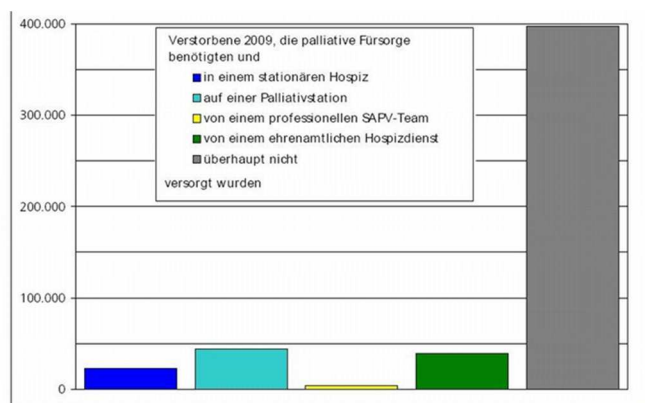


Abbildung 4: Missverhältnis zwischen Bedarf und tatsächlicher Versorgung<sup>41</sup>

98% der Bevölkerung wünschen nicht in einem Krankenhaus zu sterben, über 50% versterben in Krankenhäusern. Nimmt man Institutionen allgemein hinzu, fallen die Daten noch drastischer aus. Die Realisationsprobleme von Autonomie sind wahrscheinlich ein häufiges Phänomen.

Zu zeigen, dass es Realisationsprobleme gibt, erklärt nicht, warum auch nur der Verdacht besteht, dass es sich in diesem Fall um ein theoretisch inhaltliches Problem der Norm handelt. Die Erklärung könnte auch im Bereich der Anwendung und damit im empirischen Bereich liegen oder es könnte schlicht ein Mangel an Möglichkeit sein, in dem Sinne, dass der Tod plötzlich eintritt. Letztere Vermutung lässt sich anhand der Datenlage einfach ausschließen. Für das Phänomen Realisationsdefizite gibt es mithin mindestens zwei prima facie plausible Erklärungen.

Erstens die Annahme, dass ein Anwendungsfehler das Realisationsdefizit von Autonomie verursacht. Das erscheint aus zwei Gründen überzeugend: Zum einen ver-

---

<sup>41</sup> Patientenschutzorganisation Deutsche Hospizstiftung (2010) S. 4

wirklicht sich Autonomie in Interaktionen zwischen Menschen. Misslingt die Interaktion, scheint es naheliegend, den Fehler bei den Akteuren zu vermuten. Der zweite Grund ist die in historischem Horizont betrachtete neue Entwicklung von Patientenautonomie. Patientenrechte, insbesondere die Autonomie der Patienten betonende Rechte, sind Erscheinungen der letzten Jahrzehnte. Entsprechend sind der Umgang und die Implementierung der Normen keine tradierte Verhaltensweise, sondern müssen von den Professionellen bewusst und zusätzlich erlernt werden. Diese zusätzliche Anforderung wird nicht von allen Akteuren gleichermaßen erbracht. Das zweite Argument ist eine Variation der ersten These, indem es Gründe für das individuelle Versagen benennt. Die grundlegende Annahme ist, dass das Scheitern von Autonomieansprüchen durch persönliches Versagen der Akteure erklärbar ist. Der Ansatz ist intuitiv stimmig und nahezu ‚selbstverständlich‘. Zwei Menschen – Patientin und Arzt oder Patient und Pflegekraft – interagieren, im Ergebnis entsteht ein Defizit an Autonomie auf Seiten der Patientin, folglich muss der Interaktionspartner sich fehlerhaft verhalten haben. Arzt und Pflegekraft sind entweder nicht motiviert, die Ansprüche der Patienten wahrzunehmen, oder sie sind nicht in der Lage, diesen Ansprüchen lebensweltlich Geltung zu verschaffen. Auf den ersten Blick scheint der Sachverhalt offensichtlich.

Damit eine Interaktion hinsichtlich respektierter Autonomie auf der Ebene individueller Fehlleistungen misslingt, ist man fast gezwungen anzunehmen, dass die Akteure, die die Norm anwenden sollen, nicht *motiviert* sind, normgerecht zu handeln. Ein Mangel an Kenntnissen ist in diesem Punkt unplausibel, weil im Gegensatz zu anderen möglichen Aspekten der Interaktion wie Informationsweitergabe, Erklärungen oder Entscheidungsfindung bedarf der Respekt vor der Autonomie eines Menschen keiner eigens zu erwerbenden Fähigkeiten. Scheitert die Realisierung von Autonomie in Interaktionen aufgrund der Akteure, dann kann von einer mangelhaften Motivation ausgegangen werden. Der Punkt, der in diesem Argument angegriffen wird, ist, dass es *notwendig* persönliches Versagen der Akteure sein muss, wenn Interaktionen misslingen. Dort, wo die Voraussetzungen für Entscheidungsspielräume nicht gegeben sind, ist es möglicherweise keine Frage individueller Haltungen und Überzeugungen, wenn Autonomieansprüche nicht verwirklicht werden. Die Annahme, dass es sich stets um individuelles Versagen handelt, impliziert aber, dass es unabhängig der Bedingungen ein Defizit in der Motivation oder der Umsetzungsfähigkeit des Akteurs geben muss. Die Akteure, deren Handlungen hier von Bedeutung sind, sind An- und Zugehörige von Patienten, Ärzte und Pflegekräfte. Es gibt keine guten Gründe anzunehmen, dass innerhalb einer dieser Personengruppen ein so signifikanter Mangel an Motivation zur Realisation von Wünschen des Sterbenden existiert, dass die Zahlen damit erklärbar werden. Vielmehr scheint die Vermu-

tung, dass diese Personengruppen insbesondere daran interessiert sind, der Autonomie des Sterbenden Geltung zu verschaffen, plausibel. An- und Zugehörige sind dem Patienten mehrheitlich wohlgesonnen und entsprechend motiviert dessen Wünschen nachzukommen. Ärzte und Pflegekräfte belegen mehrheitlich durch ihre Berufswahl die Bereitschaft, dem Wohl und damit auch der Autonomie Dritter förderlich zu handeln. Unbestritten gibt es Angehörige wie auch Ärzte und Pflegekräfte, deren Motivlage die Realisation von Patientenautonomie hindert. Um aber die Prämisse zu bestätigen, müsste man von einem überwiegenden oder regelhaften Motivationsdefizit ausgehen und nicht von Einzelfällen. Die Annahme motivationaler Fehlleistungen richten sich gegen die gewöhnliche Überzeugung unserer Gesellschaft, dass soziale, helfende Berufe hinsichtlich des Wohlergehens von Menschen positiv motiviert sind, sowie gegen die Annahmen hinsichtlich der übliche Beziehung innerhalb familiärer Strukturen.

Die Annahme einer intellektuellen Überforderung bei der Frage der Realisation von Autonomie am Lebensende entfaltet nur dann Erklärungspotential für einen Anwendungsfehler, wenn man davon ausgeht, dass die Akteure an der intellektuellen Aufgabe, wie diese Norm umgesetzt werden könnte, scheitern. Vorausgesetzt eine Normverteilung kognitiver Fähigkeiten in medizinischen und paramedizinischen Berufen sowie innerhalb der An- und Zugehörigengruppe, wäre es nicht notwendigerweise ein Anwendungsfehler, wenn die Mehrheit der Akteure eine Norm nicht so weit versteht, als das sie wüssten, was normkonformes Verhalten wäre. Dort, wo eine Norm so gefasst ist, dass die Mehrheit der Anwender nicht in der Lage ist, normgerechtes Verhalten zu entwickeln, besteht der starke Verdacht, dass die Verfasstheit der Norm entstehende Realisationsprobleme verursacht und nicht die intellektuelle Überforderung. Ob dieses Defizit ein empirisches Problem und damit ein Anwendungsproblem darstellt oder ob es sich hier um ein theoretisches Problem, das sich lediglich in der Praxis zeigt, handelt, ist eine diskussionswürdige Frage. In dieser Arbeit vertrete ich letztere Ansicht (vgl. Kapitel Ethik und Moral). Verhaltensnormen sollen intensional wie extensional so verfasst sein, dass die große Mehrheit der Anwender ohne Weiteres normgerechtes Verhalten identifizieren und realisieren kann. Diesen Anspruch bezeichne ich als theoretisch und, sofern es sich um moralisches Verhalten handelt, als einen Anspruch an die Ethik. Die Tatsache also, dass Interaktionen der Ort sind, in denen sich Autonomieansprüche realisieren, bedeutet nicht notwendig, dass ein Anwendungsfehler vorliegt, wenn die Ansprüche nicht realisiert werden. Es ist möglich, dass Motivlage und Überzeugungen der Akteure Autonomieansprüche hindern, es ist aber nicht die einzige Möglichkeit. Es gibt zumindest eine weitere, wie die vorliegende Arbeit zeigt.



Eine Erklärung des Phänomens Realisationsdefizite anhand der Unterbestimmung der zentralen Begriffe basiert auf der Annahme des mehrheitlich getragenen Konsens über die Bedeutsamkeit von Autonomie sowie gewöhnlicher Motivlagen und intellektueller Leistungsfähigkeit der Akteure. An- und Zugehörigen, Ärzten und Pflegekräften als Mitglieder der Gesellschaft wird keine besondere Haltung, aber auch keine Abweichung von der gesellschaftlichen Norm unterstellt. Damit beruht die These auf nur wenigen und im Kern unstrittigen Annahmen.



## 2 Argument

Übersicht:

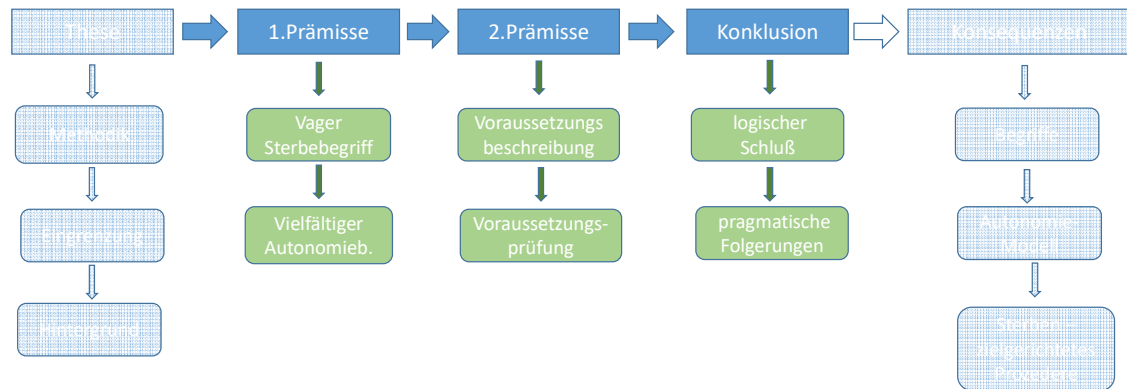


Abbildung 5: Übersicht - Argument (eigene Darstellung)

Nach den ausführlichen Erläuterungen und Präzisierungen zur These folgt die Darstellung der Prämissen. Die erste und grundlegende Prämisse ist die Behauptung, dass die zentralen Begriffe Lebensende/Sterben und Autonomie unterbestimmt sind. Die Unterbestimmung von Begriffen ist ein alltägliches Phänomen. Grenzscharfen und Vagheitsphänomene finden wir bei einer Vielzahl von Ausdrücken und in der Regel ist es eine Frage der Sprachkompetenz, mit diesen Begriffsunscharfen umgehen zu können. Allerdings kann es passieren und auch das ist eine Erfahrung, die wir im Alltag immer wieder machen, dass Entwicklungen und Veränderungen eine Begriffsschärfung oder Präzisierung notwendig werden lassen. Inhaltlich setzt sich die zweite Prämisse mit derartigen Veränderungen auseinander. Der Fortschritt der Medizin wie die Veränderungen der Gesellschaft setzten Bedingungen, innerhalb derer die Unterbestimmung der Ausdrücke Sterben/Lebensende und Autonomie bedeutsam werden. Bedeutsam sind die Begriffe deshalb, weil in einer wer-tepluralen, liberalen Gesellschaft die Vorstellungen von gutem Leben und gutem Sterben stark differieren. Deshalb ist es auch in Krankheitsfällen und todesnahen Lebenssituationen nicht (mehr) möglich, ohne explizite Bestimmungsakte Zielsetzungen anzunehmen.

Ein Analogie-Beispiel kann möglicherweise die entscheidenden Differenzen zwischen den Prämissen verdeutlichen: Stellen wir uns vor, in einem Ort entsteht ein Graben. Zunächst würde man nachweisen wollen, dass es diesen Graben gibt. All jene Personen, die nicht in unmittelbarer Nähe leben, wissen möglicherweise nichts davon. Das ist der Inhalt der ersten Prämisse und im Wesentlichen empirisch belegt. Dann würde man zeigen, dass der Graben für die unmittelbar Betroffenen

problematisch ist. Die zweite Prämisse geht darüber hinaus, indem sie zu zeigen versucht, dass der Aufbau und die Struktur des Ortes voraussetzen, dass es diesen Graben gar nicht gibt. Die Bürger sind verpflichtet ihren Aufgaben nachzukommen, ohne auf Voraussetzungen zu stoßen, die dieses ermöglichen. In dem Beispiel würde man anhand eines Stadtplanes zeigen, dass Schulen, Ämter, Wahllokale, Apotheken, Kliniken, Lebensmittelläden und Ähnliches so verteilt sind, als gäbe es keinen Graben. Der Fokus zentriert nicht mehr die Frage danach, welche empirischen Probleme der Einzelne möglicherweise hat, sondern stellt die ganz allgemeine These auf, dass unter diesen Voraussetzungen bestimmte Aktivitäten, Pflichten und Erwartungen nicht erfüllbar sind. Das Scheitern ist keine Frage individueller Fähigkeiten oder Motivation, sondern Konsequenz fehlenden Erdreichs. Um diese Prämisse zu belegen, würde man zeigen, welche Aufgabe oder Erwartung an die Bürger gestellt werden, aber nicht erfüllt werden können, weil hierfür eine Querung des Grabens notwendig wäre. Analog ist es Aufgabe der zweiten Prämisse zu zeigen, dass die gegenwärtigen Voraussetzungen, unter denen Sterben in unserer Gesellschaft stattfindet, so gestaltet sind, als gäbe es die Unterbestimmung der Begriffe nicht. Vielmehr basieren die situationsrelevanten gesellschaftlichen Subsystemen auf der Annahme eindeutiger Autonomiezuschreibungen und erkennbarer Sterbesituationen. Wenn die gesellschaftlichen Systeme präzise Begriffe voraussetzen, um bestimmte Normen zu erfüllen, dann bleiben die Normen unerfüllbar, wenn die Begriffe faktisch nicht präzise sind.

Wenn gezeigt werden kann, dass die Begriffe AUTONOMIE und STERBEN unterbestimmt sind, und diese Unterbestimmung auf ein Umfeld trifft, in dem genau diese Begriffe zentrale Aspekte der moralisch-ethischen Ansprüche darstellen, dann kann gefolgert werden, dass die Begriffsklärung eine notwendige Voraussetzung für die Verwirklichung der moralisch-ethischen Ansprüche ist.

## 2.1 Erste Prämisse: Zentrale Begriffe sind unterbestimmt

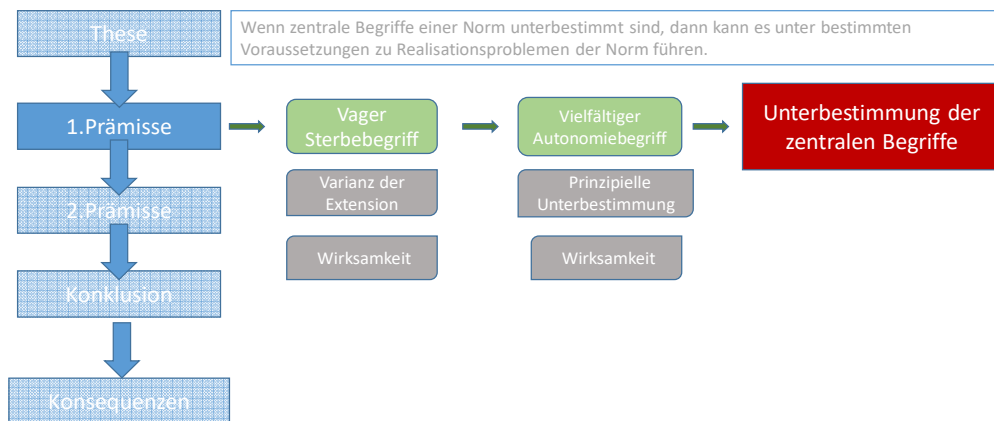


Abbildung 6: Detail-Übersicht Erste Prämisse

### 2.1.1 Lebensende – Sterben

„Leben läßt sich nur rückwärts verstehen, muß aber vorwärts gelebt werden“<sup>42</sup>. Diese bereits zu Beginn genannte Äußerung Sören Kierkegaards (Tagebuch 1943) trifft ganz besonders auf die Situation des Sterbens zu. Am Ende des Sterbeverlaufes, wenn das Individuum tot ist, kann eine eindeutige Aussage über die vorgängige ‚letzte‘ Phase des Lebens gemacht werden. Die Herausforderung ist aber, dass auch Sterben ‚vorwärts gelebt‘ werden muss, insbesondere dann, wenn die Idee von Selbstbestimmung damit verbunden wird.

Jenseits metaphorischer Redeweisen wie ‚unsterbliches Werk‘ oder ‚dieser Mensch ist für mich gestorben‘ bezeichnet Sterben die letzte Lebensphase eines lebenden Organismus. Diese Phase wird mit dem Tod beendet, fraglich und divergierend sind die Annahmen darüber, wann und durch was gekennzeichnet und daher erkennbar diese Phase beginnt. Die Erkennbarkeit dieser Lebensphase ist notwendig, weil über die bereits von van Oorschot hinaus „ein Sterbender, will er diese terminale Phase

<sup>42</sup> Die Tagebücher. 1834-1855; Deutsch von Theodor Haecker. Brenner-Verlag 1923, S. 203

als sinnvolle Phase betrachten, die Integration aller Maßnahmen in ein für ihn verstehbares Bild vom guten Sterben [braucht]“.<sup>43</sup> Die Unterstützung des Sterbenden, unabhängig davon, ob es sich dabei um medizinische, pflegerische, soziale, spirituelle oder finanzielle Unterstützung handelt, kann demnach von diesem erst dann wahr- und in Anspruch genommen werden, wenn es ihm möglich ist, die Maßnahmen in ein Bild zu integrieren.

#### Varianz der Sterbe-Definitionen

In der alltäglichen Kommunikation, auch in der von Experten, wird der Ausdruck des Sterbens in einer Art und Weise verwendet, als wäre völlig klar, welche Implikationen beinhaltet wären. Nur selten, und diese Ausnahmen werden folgend zitiert, weist ein Sprecher oder Autor auf das epistemische Problem des Ausdruckes hin:

„Die Mehrheit der hier vorgelegten Beiträge zum Thema »Sterbeprozesse« entstand im Kontext dieser Veranstaltung. Von besonderem Interesse sind dabei die fachspezifisch divergenten Methoden und Deutungen von Sterbeprozessen.“<sup>44</sup>

„Das Thema Sterbehilfe mit den damit verbundenen lebens- und sterbenswichtigen Entscheidungen weckt viele Gefühle. ... aber vor allem gilt es, die ethischen Argumente und Begründungen auf ihren rationalen Gehalt hin zu untersuchen. Der erste Schritt dazu ist, dass man sich über die Bedeutung der zentralen Begriffe einigt, obwohl diese nicht immer einheitlich verwendet werden.“<sup>45</sup>

„Wann das Sterben beginnt, ist eine notorisch strittige und problematische Frage.“<sup>46</sup>

„Weiterhin ist anzumerken, dass bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt [2011, Anm. d. Verf.] die thanatologische Wissenschaft keine eindeutige Definition des Sterbeprozesses vorgelegt hat.“<sup>47</sup>

„»Sterbehilfe« und »Euthanasie« sind als Begriffe im StGB selbst nicht explizit genannt und definiert. Auch in der Literatur werden beide Bezeichnungen uneinheitlich gebraucht, uneinig ist man sich insbesondere über den Inhalt der Begriffe.“<sup>48</sup>

---

<sup>43</sup> Illhardt (2010) S.171

<sup>44</sup> Groß (2010) S. 9

<sup>45</sup> Gelhaus (2001) S. 69

<sup>46</sup> Jox (2011) S. 33

<sup>47</sup> Griegoleit (2011) S. 121

<sup>48</sup> Gottwald (2009) S. 36

„Unter welchen Umständen und Bedingungen sollte man einen Menschen als Sterbenden bezeichnen? Diese Frage, welche die Frage nach dem Beginn und der Dauer des Sterbeprozesses einschließt, lässt sich keineswegs so schlüssig beantworten, wie es auf den ersten Blick den Anschein haben mag.“<sup>49</sup>

„Wenn sich der Sterbeprozess zeitlich recht unterschiedlich ausdehnen kann, allenfalls »Anzeichen« darauf verweisen und der Vorgang keineswegs immer offensichtlich ist, dann stellt sich die Frage, wie ein solcher Vorgang erkannt werden kann. Dahinter verbergen sich mindestens drei Fragen: Was ist ein Sterbevorgang, was muss vorliegen, dass ein Mensch sich im Sterbevorgang befindet, und wie kann man überprüfen, dass ein Sterbevorgang vorliegt?“<sup>50</sup>

Im Gegensatz zu den hier vorgestellten Zitaten basieren Veröffentlichungen nahezu regelhaft auf der grundlegenden Annahme, es wäre hinreichend bekannt, was ‚Sterben‘ bedeutet und wann der Sterbeprozess beginnt. Diese Annahme wird implizit vorausgesetzt, nur selten wird sie deutlich genannt, wie bei dem Philosophen Wilhelm Vossenkuhl in *DIE MÖGLICHKEIT DES GUTEN*: „...der Zustand des Patienten und der begonnene Sterbeprozess medizinisch hinreichend klar sind oder sein sollten ... Es ist medizinisch nachprüfbar, ob der Sterbeprozess eines Patienten bereits unwiderruflich begonnen hat. ... / Fußnote: Die medizinischen Kriterien für den irreversiblen Sterbeprozess sind eng gefasst und haben die wünschenswerte Schärfe und Klarheit. Die individuelle Erfahrung und Urteilsfähigkeit des Arztes bei der Beurteilung dieses Prozesses sind aber auch durch scharfe Kriterien nicht zu ersetzen.“<sup>51</sup> Die Aussage Vossenkuhls ist in dieser allgemeingültigen Form nicht richtig. Es gibt gerade keine medizinischen Kriterien, die, außerhalb einer unheilbaren, progredienten Krankheit im Endstadium, den Sterbeprozess anzeigen. Gerade dieser epistemischen Klarheit bedürfte es aber, um am Lebensende jenen ethischen Forderungen, die Vossenkuhl thematisiert, nachzukommen. Die Möglichkeit präziser, allgemeingültiger retrospektiver Aussagen über das Sterben sind nicht geeignet, Forderungen, Handlungen und Ansprüche zu orientieren, weil diese einer präskriptiven Perspektive bedürfen. Das Erfordernis einer zukunftsorientierten Perspektive hat innerhalb unterschiedlicher Disziplinen zu Begriffsbestimmungen geführt, die jeweils innerhalb des Faches geeignet sind, Handlungen und Ansprüche zu realisieren. Im Ergebnis divergieren diese Definitionen aber erheblich:

---

<sup>49</sup> Wittkowski (2012) S. 29

<sup>50</sup> Wiesing (2012) in ‚Sterben‘ S. 140

<sup>51</sup> Vossenkuhl: (2006) S. 74

- I. So bestimmen die kurativ-medizinischen Fächer das Sterben als: „... die letzte Phase eines Individuums, in welcher seine Lebensfunktionen unumkehrbar verlöschen“<sup>52</sup> oder „Vorgang des Erlöschens der Lebensfunktionen; am Ende steht der Tod als Zusammenbruch integrierender Organsysteme“<sup>53</sup>. Das Erlöschen von Lebensfunktionen kann anhand des Zusammenbruchs von Organsystemen mit Hilfe von Datenerhebungen (Labordaten oder bildgebenden Verfahren) geprüft und nachvollzogen werden. Diese Daten bieten eine belastbare Basis für Therapieentscheidungen. Auch wenn die prognostische Unsicherheit über die Irreversibilität der Vorgänge bestehen bleibt, kann aufgrund des Verlaufes auf eine wahrscheinliche Entwicklung geschlossen werden. Trotz dieser relativ klaren ‚Faktenlage‘ existiert auch innerhalb der kurativen medizinischen Fächer eine große Bandbreite von Vorstellungen darüber, wann das Sterben beginnt. Eine Studie, die nicht primär die Frage nach dem Sterbeprozess untersucht, sondern die Differenzen hinsichtlich unterschiedlicher Bewertungen zwischen Ärzten und Richtern darstellen möchte, legt die Frage vor, wann der Sterbeprozess aus der Sicht des einzelnen Arztes beginnt. Beachtenswert für diese Arbeit ist die temporäre Varianz der Einschätzungen.

**Table 2 Thinking about a critically ill person: when does the dying process begin according to your personal opinion?**

When the medically assessed life expectancy amounts to ...	Doctors	Judges
A few months	7.4	7.5
A few weeks	23.7	24.4
A few days	48.8	45.5
A few hours	6.6	10.9

Values in valid percentages.

Difference at 100% because of the category "not applicable".

Abbildung 7: Umfrageergebnis aus B. van Oorschot and A. Simon (2006)

- II. Einen völlig anderen Ansatz verfolgt die Palliativmedizin, in der Labordaten und die Funktionsfähigkeit einzelner Organsysteme sekundär sind. Physische Vorgänge spielen in diesem Kontext nur insofern eine Rolle, als sie in Bezug auf die Gesamtbefindlichkeit gesetzt werden. Stabilisierung und Symptomkontrolle im Sinne einer Lebensqualitätsverbesserung stellen die Ziele organischer und psychischer Maßnahmen dar. Entsprechend sind anhaltende Destabilität und nicht behebbare Dekompensation vitaler Funktionen ein entscheidendes Kriterium

<sup>52</sup> Lexikon der Bioethik, S. 454

<sup>53</sup> PSCHYREMBEL – online Ausgabe, Buchstabe St



für den Sterbeprozess. Dieser wird je nach Fortschritt der Grunderkrankung differenziert in eine Palliative-(Care)-Phase, die Tage, Wochen oder Monate dauern kann, eine Terminalphase, die als Endstadium der Erkrankung über Tage bis Stunden verläuft, und eine Sterbephase, die als unmittelbares Sterben Stunden, möglicherweise auch nur Minuten dauert.<sup>54</sup>

III. Psychologische Sterbebegleitung, wie sie die wohl bekannteste Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross beschreibt, setzt den Fokus auf die psychische Verarbeitung von Verlusten. Der Sterbeprozess, wie ihn die Thanatologin darstellt, lässt sich in fünf Phasen differenzieren, wobei diese nicht zwingend aufeinander folgen, sondern wiederholt in Rück- und Fortschritten durchlaufen werden.<sup>55</sup>

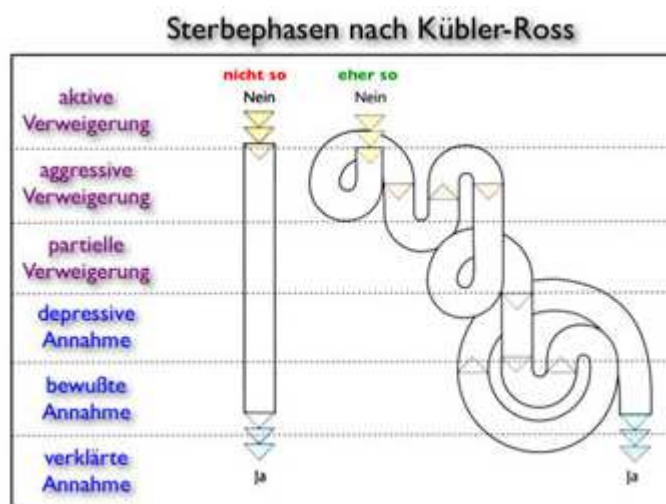


Abbildung 8: Verlauf von Sterbephasen nach Kübler-Ross;

Quelle: [http://www.bestatter-wiki.de/cms/download.php?cat=30\\_B-FACHKRAFT&file=hb5-kuebler-ross.pdf](http://www.bestatter-wiki.de/cms/download.php?cat=30_B-FACHKRAFT&file=hb5-kuebler-ross.pdf) sowie pflegewiki.sterbeprozess – gegenwärtig nicht abrufbar wg. Wartungsarbeiten

Phasen des ‚Nichtwahrhabenwollen‘ (denial) wechseln sich mit aggressivem Verhalten gegenüber Menschen, die gesund sind, ab (anger). Sind die Zweifel an der Korrektheit der Diagnose ausgeräumt, entsteht die Basis für eine Verhandlungsphase (bargaining), in der ein Versuch, mit Gott, dem Schicksal, den Ärzten oder Pflegekräften eine Verzögerung oder eine Verlaufsänderung auszuhandeln, stattfindet. Sowohl Rückfälle in vorgängige Phasen sind möglich als auch eine ‚Weiterentwicklung‘, die Kübler-Ross als Depression (depression) beschreibt. Der Patient erkennt seine Situation und anerkennt sie; er trauert. In dieser Phase ist eine Therapie im

<sup>54</sup> vgl. Bausewein, Roller, Voltz (2010)

<sup>55</sup> (Kübler-Ross, Interviews mit Sterbenden, 1971) sowie (Kübler-Ross, Verstehen was Sterbende sagen wollen 1. Auflage, 1982) sowie (Student, 2006)

Sinne einer Palliativ-Care angezeigt. Diejenigen Patienten, denen es gelingt, dauerhaft auch diese Phase zu überwinden, können den bevorstehenden Tod akzeptieren (acceptance).<sup>56</sup>

IV. Die Auseinandersetzung der Soziologie mit dem Thema führt zu einer Definition, die Saake und Nassehi so formulieren: „Aus soziologischer Perspektive ist Sterben eine Kommunikationsform, die die selbstverständlich unterstellte Idealisierung der Kontinuität der Kommunikation in Frage stellt. Sterben erscheint aus soziologischer Perspektive weniger als ein körperlicher und psychischer Prozeß, sondern als Kommunikation unter der Bedingung, daß die Kommunikationsfähigkeit des Sterbenden mit einem nahen Endlichkeitsindex versehen wird.“<sup>57</sup>

V. Eine noch einmal völlig andere Ebene und Perspektive eröffnen die Philosophie und die Theologie auf das Thema Sterben. Die reichhaltigen philosophischen Werke zu diesem Thema ziehen sich durch alle Epochen.<sup>58</sup> Bezüglich der bearbeiteten Fragestellung gibt es in der überwiegenden Mehrheit der Werke aber eine Gemeinsamkeit: Sterben, Sterblichkeit und Tod werden in ihrer Bedeutung für das Leben thematisiert, weshalb typischerweise der Beginn des Sterbens mitten im Leben gesetzt wird.<sup>59</sup> So vielfältig die Aspekte und Herangehensweisen der Werke sind, ob sie sich mit den ontologischen, metaphysischen, anthropologischen, erkenntnistheoretischen oder ethischen Konsequenzen menschlicher Endlichkeit auseinandersetzen, den zentralen Blickpunkt bildet das Bewusstsein von Sterblichkeit. Die Ausrichtung liegt überwiegend in den Möglichkeiten des Menschen, mit diesem Bewusstsein umzugehen, und letztendlich in der Lebensbewältigung. „Die ars morendi ist zugleich die ars vivendi, gut leben kann nur, wer gelernt hat zu sterben.“<sup>60</sup>

Der philosophische wie auch der theologische Ansatz, der mit ‚denken vom Tode her‘ grob umschrieben werden kann und etwa bei Martin Heidegger deutlich formuliert wird, verortet den Tod als wesentlich ins Leben hineinwirkendes

---

<sup>56</sup> (Kübler-Ross, Verstehen was Sterbende sagen wollen 1. Auflage, 1982)

<sup>57</sup> Saake/Nassehi (2004) S. 117

<sup>58</sup> Lediglich exemplarisch seien hier einige Werke genannt: Platons Phaidon; Seneca: Ad Lucilium epistulae Morales; Augustinus: De Civitate Dei, Buch XIII; Meister Eckhart: Buch der göttlichen Tröstung; René Descartes: Von den Leidenschaften der Seele; J.G. Fichte: Anweisungen zum seligen Leben, erste Vorlesung; L.Feuerbach: Gedanken über Tod und Unsterblichkeit; S. Kierkegaard: An einem Grabe; M. Heidegger: Sein und Zeit; H. Plessner: Über die Beziehung der Zeit zum Tod; M. Scheler: Tod und Fortleben; Michel de Montaigne: Essais, Erstes Buch; S. de Beauvoir: Alle Menschen sind sterblich; H. Eberling: Selbsterhaltung und Selbstbewußtsein. Zur Analytik von Freiheit und Tod; J.F. Rosenberg: Thinking clearly about death, V. Barry: Philosophical thinking about death and dying. Diese Liste stellt lediglich eine rudimentäre Auswahl dar, sie könnte noch über viele Seiten fortgeführt werden.

<sup>59</sup> Natürlich gibt es auch eine ganze Reihe nicht ‚typischer‘ philosophischer Arbeiten zu dem Thema, eine davon ist die Vorliegende.

<sup>60</sup> Ricken (2012) S.316

Ereignis. Das Sterben oder die Phase des Sterbens selbst ist ‚lediglich‘ der Übergang, eine Prüfsituation oder Ähnliches. Als eigenständige Lebensphase mit spezifischen Problemlagen stellt das Thema im philosophischen Kontext gegenwärtig andere und in diesem Zusammenhang neue Herausforderungen. Es sind die Fragen um die Identität einer Person, um mögliche und möglicherweise sinnvolle Differenzierungen zwischen Person und Mensch, die Frage nach dem ontologischen und epistemischen Status eines ‚Willens‘ und damit um die Möglichkeit von Freiheit wie die altehrwürdige Frage nach dem, was wir unter ‚Menschsein‘ verstehen wollen oder können. Antworten auf diese Fragen bilden die Basis, auf der eine reflektierte Auseinandersetzung mit dem Sterben des Individuums stattfinden kann. Wenn der Mensch mit dementiellen Veränderungen sich seiner Identität nicht mehr bewusst ist, hat er diese verloren? Sind diese Personen in einem gewissen Sinne gestorben? Welche Rolle soll Selbstbewusstsein für personale Identität einnehmen? Welches sind alternative Faktoren? Welchen Status kann, soll oder muss Wachkomatösen zugeschrieben werden? Sind diese Menschen ‚im Sterben‘, bereits in gewissem Sinne gestorben? Antworten auf die Frage, wann ein Mensch stirbt, machen Annahme darüber, was ein Mensch ist und was menschliches Leben im Gegensatz zu ‚nicht-leben‘ wesentlich ausmacht. Das Sterben stellt für eine ganze Reihe philosophischer Disziplinen auch heute eine zentrale Herausforderung dar, aber wie bereits seit der Antike liegt der Fokus nicht unmittelbar auf dem physischen, psychischen oder sozialen Sterbeprozess des Individuums, sondern auf der Bedeutung des Sterbens für das Leben. Am prägnantesten bringt Michel de Montaigne in seinem populären, auf Platons PHAIDON und Ciceros INTERPRETATION beruhendes Zitat „Philosophieren heißt sterben lernen“<sup>61</sup> die typisch philosophische Perspektive zum Ausdruck. Die Fragerücksicht der vorliegenden Abhandlung vernachlässigt diese Metaebene zugunsten einer pragmatisch-ethischen Orientierung. „Die europäische Philosophie hat indes keine eigentliche »Kunst des Sterbens« im Sinne lebenspraktischer Anleitungen ausgeprägt“<sup>62</sup>.

Das Vergleichskriterium, das in dieser Aufzählung erhellend wirken soll, sind die differierenden Sein-Zustände der Sterbenden. Die Sterbenden, die Kübler-Ross psychologisch betreut, die sie interviewt und in ihren Büchern beschreibt<sup>63</sup>, sind wach, agil, aktiv und reaktiv, während die im medizinischen Kontext als sterbend bezeichneten Menschen mehrheitlich apathisch und angesichts zusammenbrechender vitaler Organsysteme kaum mehr kontaktfähig sind. Während der Zusammenbruch vitaler Funktionen, wie ihn die medizinische Definition fordert, eine intellektuelle und emotionale Auseinandersetzung nahezu ausschließt, besteht die psychologische,

---

<sup>61</sup> „philosopher, c'est apprendre à mourir“; Michel de Montaigne, Essais, Erstes Buch, 20. Kapitel, übersetzt von Hans Stilett, Frankfurt am Main 1999, S. 45 - 52

<sup>62</sup> Taureck (2010) S. 165

<sup>63</sup> (Kübler-Ross, Interviews mit Sterbenden, 1971)

soziologische und philosophische Verarbeitung des Sterbeprozesses aus gerade diesen Elementen. Obwohl sowohl in der kurativ-medizinischen als auch in der palliativ-medizinischen und der psychologischen Definition von ‚Sterben‘ Fakten zugrunde gelegt werden, bezieht sich der Begriff des Sterbens auf unterschiedliche Personengruppen und Seinszustände, entsprechend gibt es unterschiedliche Kriterien für die Zuschreibung ‚Sterben‘. Die Differenz ist bereits in den im weitesten Sinne medizinischen Definitionen immens, vollständig außerhalb jeden Vergleiches befinden sich die Sterbenden medizinischer und philosophisch-theologischer Definitionen. Während der Sterbliche philosophischer Prägung sich seiner und seines Lebens bewusst werden soll, verliert der im medizinischen Sinne Sterbende gerade jede Voraussetzung menschlichen Bewusstseins. Die Definitionen, die vorgestellt wurden, variieren nicht einfachhin in den zeitlichen Dimensionen, sondern die Kriterien, die eine Person als Sterbenden identifizierbar machen, unterscheiden sich grundlegend.

Eine graphische Darstellung soll verdeutlichen, wie der Unterschied der Begriffsbedeutung aus der Perspektive einer einzelnen Biographie sein kann. Im Verlauf eines menschlichen Lebens ist mit Krankheit in Form von degenerativen oder anderen irreversiblen Erscheinungen zu rechnen. Die Intensität der Krankheit sowie die erforderliche medizinische Intervention ist durch die Farbe Blau gekennzeichnet. Die Farbe schlägt nach violett um, sobald das Therapieziel nicht mehr kurativen, sondern palliativen Charakter annimmt. Diejenigen Seinszustände, die medizinisch auch als ‚lebensbegrenzende Erkrankung in einem fortgeschrittenen Stadium‘ oder als ‚Therapiezieländerung im Sinne einer palliativen Versorgung‘ bezeichnet werden, oder die Differenzierungen innerhalb der Palliativmedizin werden dem Sterben zugeordnet, weil aus der Perspektive der Betroffenen die Tatsache des mit hoher Wahrscheinlichkeit in naher Zukunft eintretenden Todes das entscheidende Merkmal der Situation bildet. Aus einer existentiellen Sichtweise bedeutet, eine lebensbegrenzende Erkrankung im fortgeschrittenen Stadium zu haben oder einer palliativen Versorgung zuzustimmen, wesentlich dasselbe wie ein Sterbender zu sein. Entscheidend ist die Begrenzung zukünftiger Möglichkeiten und Perspektiven, sekundär die fachspezifische Differenzierung in weitere Phasen.

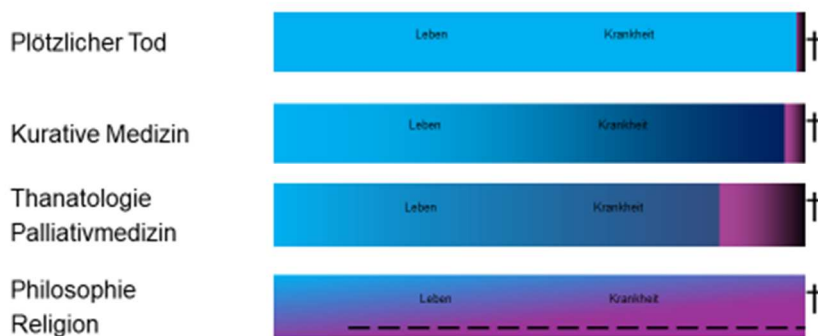


Abbildung 9: Beginn des Sterbeprozesses in unterschiedlichen Kontexten (eigene Darstellung)

Jede dieser Definitionen entspricht der Logik des jeweiligen Faches und ist den Entscheidungs- und Handlungsoptionen genau dieser Disziplin angepasst. Es wird aber deutlich, dass der Zeitpunkt, ab dem ein gebotener Umgang mit Sterbenden angezeigt ist, erheblich differiert. Bei dem ernsthaften Versuch, das Lebensende in den Blick zu nehmen, wird fraglich, was in pragmatischer Hinsicht in den Blick genommen werden soll oder kann. Weder ist eine zeitliche Übereinstimmung erkennbar noch sind Merkmale identifizierbar, die die Zuschreibung Sterben ermöglichen.

### Funktion des Sterbegriffes

Unter den Bedingungen einer Gesellschaft mit pluralistischer Werthaltung und einer leistungsfähigen naturwissenschaftlich orientierten Medizin, deren Zielsetzung die Überwindung externer Therapiegrenzen ist, verändert sich nicht nur das Leben, sondern auch das Ende des Lebens. Während über Jahrtausende hinweg die Stunde des Todes und damit auch das Sterben als schicksalhaft galten, macht moderne Medizin heute die Entscheidung zum Sterben notwendig. „*Wir stehen also vor der Notwendigkeit, über das Wann und Wie des Sterbens zu entscheiden – und das nicht nur uns selbst, sondern, vielleicht mehr noch, andere betreffend.*“<sup>64</sup> Die Notwendigkeit dieser Entscheidung und vor allem des Entscheidungszeitraumes wird aufgrund der vermeintlichen Klarheit und Bestimmtheit der Sterbesituation verschleiert. Während die Psychologen wie Kübler-Ross oder auch die Palliativmedizin immer schon mit ‚den Sterbenden‘ in Interaktion treten, stellt sich außerhalb dieser Teilsysteme die dringliche Frage danach, welche Patienten anhand welcher Kriterien als

<sup>64</sup> Jox (2011) S. 28

‚sterbend‘ bezeichnet werden können oder sollen. Der praktizierende Arzt Müller-Busch fasst das folgendermaßen zusammen: *„Es sind im Wesentlichen fünf Problem-bereiche, mit denen sich Ärzte in der Vorphase des Todes auseinandersetzen müssen und für die bisher weder medizinisch noch rechtlich oder philosophisch-ethisch befriedigende Lösungen gefunden wurden: Beurteilung der Prognose, Umgang mit Selbstbestimmung, Entscheidungen zu Therapieverzicht bzw. Behandlungsbegrenzung, Sterbebegleitung und Umgang mit Ressourcen“*.<sup>65</sup> Die unbefriedigenden Lösungen, die in dem Zitat angemahnt werden, liegen nicht auf der allgemeinen Ebene des Arzt-Patienten-Verhältnisses, sondern beziehen sich speziell auf die ‚Vorphase des Todes‘ – auf die Frage, wann ein Patient zum Sterbenden wird. Innerhalb dieser Fragestellung sind die angesprochenen Punkte im Gegensatz zu nicht todes-nahen Situationen gerade nicht klar. Zwischen der Therapie von Erkrankungen und der palliativen Behandlung todkranker Menschen klafft eine (semantisch/logische und lebensweltliche) Lücke. Zwischen diesen beiden Ereignissen oder auch Zuständen verläuft eine Grenze, deren Überschreitung eine Entscheidung notwendig macht. Dieser Notwendigkeit sowie den Kriterien der Entscheidung ist weder medi-zinisch, noch rechtlich oder philosophisch-ethisch begegnet worden.

In Anlehnung an die Graphik unterschiedlicher Sterbezeiträume kann die gegen-wärtige Situation so dargestellt werden:



Abbildung 10: Entscheidung als Beginn des Sterbens (eigene Darstellung)

Die blaue Farbe des Balkens steht wie schon in der letzten Graphik für den vitalen Lebensverlauf – die dunkler werdende Farbe soll anzeigen, dass zunehmend unter-stützende medizinische Maßnahmen notwendig sind und in Anspruch genommen werden. Im Gegensatz zu den Balken vorher, die zeigen, dass sie eine bestimmte Vorstellung vertreten, wird hier deutlich, dass dieser mehr oder weniger große Be-reich am Ende des Lebens ‚unterbestimmt‘ ist. Welche ‚Farbe‘ hier gewählt wird, ob lebensverlängernde Maßnahmen in dunkelblau weiterführen oder ob das Violett

<sup>65</sup> Müller-Busch (2011) S.1

des Sterbeprozesses dominiert, ist abhängig von Entscheidungen. Entscheidungen basieren auf einem Welt-, Menschen- und Selbstverständnis von Personen sowie deren Präferenzen. Daraus folgt, dass Sterben in engem Zusammenhang mit Entscheidungen steht. Wann aber diese Entscheidung von wem und auf welcher Grundlage getroffen wird oder werden sollte, bleibt offen. Das Potential der Möglichkeit zur Selbstbestimmung ist nicht nutzbar, weil die Rahmenbedingungen, innerhalb deren die Entscheidungen liegen, nicht bestimmt sind.

Es ist unklar, wann diese Entscheidungssituation auftritt und durch was sie gekennzeichnet ist oder sein sollte. Die Vorstellung, dass medizinische Daten und Befunde die Situation kennzeichnen, beruht auf *der problematischen Annahme, die Grenzen des medizinisch Möglichen wären deckungsgleich mit den Präferenzen und Wünschen des Patienten*. Gerade diese Annahme kann aber angesichts des medizinischen Fortschrittes und der gesellschaftlichen Pluralität nicht mehr gemacht werden. Medizin als naturwissenschaftliches Fach kann valide Angaben darüber machen, wie wahrscheinlich das Überleben eines menschlichen Organismus ist. Welche Bedeutung einer bestimmten Wahrscheinlichkeit zukommt und ob diese Prognose handlungsleitender Grund für die Fragestellung nach dem Ende des Lebens ist, lässt sich innerhalb der Medizin stets nur dort beantworten, wo die Grenzen des Machbaren erreicht sind. In obiger Graphik ist diese Situation gekennzeichnet durch das Ausrufezeichen und den grünen Pfeil. Der Fortschritt medizinischer Versorgung hat den Zeitpunkt, an dem eine Fortführung der Therapie mit großer Wahrscheinlichkeit keine Verbesserung des organischen Zustandes mehr verspricht, weit verschoben. Alle lebenswichtigen Organe beziehungsweise Funktionen können gegenwärtig zumindest temporär mit technischen Hilfsmitteln und pharmakologischer Unterstützung ‚ersetzt‘ werden. Im Ergebnis differiert das organische Überleben immer öfter und signifikanter von den Überlebenswünschen der Betroffenen. Dieser Differenz versuchen Menschen mit Patientenverfügungen und Forderungen nach Sterbehilfe zu begegnen. Vorausgesetzt wird, dass klar und erkennbar ist, wann und unter welchen Bedingungen sich die Frage nach einer weiteren kurativen beziehungsweise palliativen Therapieform stellt. Auf diese Frage kann ggf. eine Patientenverfügung beziehungsweise der Wunsch nach legaler Sterbehilfe antworten. Unklar bleibt dennoch, wann der ‚richtige‘ Zeitpunkt ist, Therapieziele infrage zu stellen beziehungsweise die Frage nach dem ‚sinnvollen‘ Therapieziel zu stellen. *Welche Kriterien sollen oder können die Entscheidungssituation kennzeichnen?* Sind es bestimmte Prognosebeurteilungen? Welches Gewicht kommt dabei dem Patientenwunsch zu? Diese Fragen sind nicht naturwissenschaftlicher Art und können daher von der Medizin nicht beantwortet werden. In der obigen Graphik visualisiert der rot gekennzeichnete Pfeil diejenige Situation, in der es potentiell möglich ist, nach der Sinnhaftigkeit einer therapeutischen Intervention zu fragen, schlicht weil aus medizinischer Sicht Interventionen notwendig sind. Die Notwendigkeit medizinischer Interventionen, ihre Geeignetheit und Wirksamkeit kann begründet werden

mit den Defiziten organischer Funktionen. Diese Art der Begründung ist hinreichend, die Therapie zu orientieren; eine weitere Begründungsebene wird erst relevant, wenn diese Argumentation infrage gestellt wird. Wann allerdings die ‚Infragestellung‘ angezeigt ist, ist, wie Müller-Busch<sup>66</sup> kritisiert, ungeklärt und unbearbeitet. Eindeutigkeit ist nur dort herstellbar, wo es keine wirksamen kurativen medizinischen Optionen gibt. Diese Situationen wiederum bedürfen keiner Entscheidung im engen Sinne, da die Faktenlage die Situation erkennbar macht und eine Wahl hinsichtlich der Therapieart – kurativ oder palliativ – nicht (mehr) existiert. Es ist wichtig wahrzunehmen, dass dieser Zeitpunkt einer Therapiezieländerung für viele Menschen inakzeptabel ist, weil die vorgängige Intensivierung der therapeutischen Interventionen und die Verkürzung des Sterbeprozesses auf eine Phase unmittelbar vor dem Tod einen gestaltenden Zugriff auf das Lebensende nicht mehr zulassen. Wann aber jene Situation gegeben ist, in der die Überlebensebenen von dem Lebenswunsch des Patienten abweichen, und wann die Ziele der Medizin nicht mehr in Deckung zu bringen sind mit den Zielen des Individuums, kann anhand von Befunden, Prognosen oder Sachverhalten nicht beantwortet werden. Was die neuen Errungenschaften der Medizin verursachen, ist eine Erweiterung der Optionen, ein Kontingenzproblem also – und damit implizit die Notwendigkeit für Entscheidungen. *„Selbst das Sterben-Lassen bedarf nicht nur auf Seiten des Patienten, sondern auch auf Seiten des Arztes einer Entscheidung“*<sup>67</sup> Die Tatsache, dass dort, wo entschieden werden müsste, keine Entscheidungen getroffen werden oder es unklar ist, wer wann Entscheidungen zu treffen hat – also die Unklarheit, möglicherweise auch Unbestimmtheit der Entscheidungsräume –, verursacht innerhalb medizinischer Kontexte die Probleme.

Die Betrachtung des Wortes Sterben aus semantischer Perspektive zeigt eine Varianz des Begriffes, die es erlaubt den Begriff als Vagheitsphänomen zu beschreiben. Die funktionale Perspektive aber, die das ‚Wort in Aktion‘ untersucht, offenbart erst, wie deutlich und relevant die Grenzunschärfe lebensweltlich ist. Die fehlende Eindeutigkeit des Sterbebegriffes führt letztlich zur fehlenden Eindeutigkeit von potentiellen Entscheidungssituationen und -spielräumen. *„However, if the difficulties in the assessment of life expectancy and the broad distribution of answers (über den Beginn des Sterbeprozesses Anm. d. Verf.) are taken into account, misunderstandings and communication problems both in the professional groups and in the discussion between judges and doctors are unavoidable. This is problematic, because the beginning of the dying process has an important normative relevance in medical*

---

<sup>66</sup> (Müller-Busch, 2010)

<sup>67</sup> Vossenkuhl (2006) S.74



*guidelines and in high court decisions, as it marks the point in time from which foregoing or terminating life-prolonging measures is possibly independent of the patient's will, because those measures would only prolong the patient's dying and as such are not medically indicated anymore. Thus, a cross-professional discourse on the term "dying process" seems to be overdue, also taking into account the difficulties of a definition of the individually assessed remaining lifetime"*<sup>68</sup> Dieses Zitat liefert einige Anhaltspunkte dafür, was die Worte leisten sollen: Vermeidung von Missverständnissen in interdisziplinärer wie interprofessioneller Kommunikation, Grundlage für aufeinander bezogene Entscheidungen, Bewertungen und Urteile. Darüber hinaus betreffen Worte und deren Implikationen aber auch bereits die Wahrnehmung von Situationen und gegebenenfalls existierende Problemlagen.

Der Begriff des Lebensendes, der synonym zu Sterben verwendet wird, hat, wie obiges Zitat bereits erwähnt, eine zentrale Funktion innerhalb medizinischer Entscheidungen. Weil diese Funktion bedeutsam ist, haben einige Disziplinen Definitionen entwickelt. Innerhalb der Disziplinen ist damit Kommunikation und Funktion möglich. In einer arbeitsteiligen, ausdifferenzierten und multiprofessionell ausgerichteten Welt führt die Varianz von Definitionen für einen konkreten Sachverhalt aber erwartbarerweise zu Problemen. Abgesehen von dieser Art der Problemlagen ist aber insbesondere für den Begriff des Sterbens die stets vorhandene existentielle Perspektive des Individuums zu beachten. Selbst wenn es nur eine einzige Disziplin gäbe, die relevante wäre, müsste diese sich noch immer der Aufgabe stellen, ihre Definition von Sterben mit den Überzeugungen und Vorstellungen des Sterbenden und seiner An- und Zugehörigen in Einklang zu bringen. Der Sterbegriff geht daher stets über die Grenzen einer Disziplin hinaus.

## 2.1.2 Autonomie

„Trotz der herausragenden Bedeutung des Autonomiegedankens für die Debatte um Entscheidungen am Lebensende ist die Rolle, die »Autonomie« in diesen Auseinandersetzungen spielt, nicht eindeutig definierbar. Das liegt zunächst einmal daran, dass der Autonomiebegriff ein facettenreicher Begriff ist, der je nach Anwendungsfeld divergierende Bedeutungsnuancen aufweisen kann.“<sup>69</sup> Das Zitat fasst die

---

<sup>68</sup> B van Oorschot and A Simon (2006) Importance of the advance directive and the beginning of the dying process from the point of view of German doctors and judges dealing with guardianship matters: results of an empirical survey; 32(11): 623–626.

<sup>69</sup> Wolf-Metternich (2012) S. 513

Ausgangsbasis für den Begriff Autonomie zusammen: Wir haben einen facettenreichen Begriff mit einer Vielzahl von Anwendungsfeldern. In dieser Arbeit sind ein Großteil der Anwendungsfelder nicht bedeutsam. Staatstheoretische, soziologische, politische, psychologische und pädagogische Sichtweisen werden nicht berücksichtigt. Selbst die Diskurse innerhalb philosophischer Zusammenhänge bleiben weitestgehend unberücksichtigt. Lediglich einige grundlegende Annahmen in diesem Zusammenhang seien benannt: Es wird davon ausgegangen, dass Freiheit zumindest in dem Sinne existiert, dass das Individuum genuine Ursache von Veränderung in der Wirklichkeit sein kann, dass es die Möglichkeit des Wählens gibt und Zuschreibungen von Handlungen gerechtfertigt sind. Willensbildung, Entscheidungen und Handlungen werden als nicht determiniert angenommen. Eine weitere Konkretisierung des Freiheitsbegriffes ist in diesem Zusammenhang nicht notwendig, da diese Minimalforderung von Freiheit ausreicht, um das Argument plausibel darzustellen.

Der Fokus auf den Begriff Autonomie wird sehr eng auf Autonomie unter bestimmten Rücksichten gestellt. Und selbst in diesem kleinen Bereich sind Limitierungen und Benennung von Annahmen notwendig, um einen Fortschritt der Untersuchung zu ermöglichen.

#### Limitierungen und Annahmen

Die aus dem Griechischen stammende Wortbedeutung ‚selbst-gesetzgebend‘ wird im aktuellen Duden<sup>70</sup> auch mit ‚Unabhängigkeit‘ wiedergegeben. In diesem Text ist Autonomie von Autarkie abgegrenzt. Autonomie wird ausschließlich als selbst-gesetzgebend im Sinne von Selbstbestimmung verstanden. Unabhängigkeit ist, sofern überhaupt für Menschen erreichbar, in dem gegenwärtigen Zusammenhang ein nicht weiterführender Aspekt. Augenfällig ist, dass am Ende des Lebens die Idee von Selbstbestimmung unter zwei faktischen, hinsichtlich der Autonomie relevanten Bedingungen steht: Das ist zum einen der körperliche Verfall und damit der allmähliche Verlust physischer, psychischer und sozialer Fähigkeiten und zum anderen in Folge dieser Ereignisse eine besondere Abhängigkeit des Sterbenden von seinem Umfeld und seiner Mitwelt. Ein Begriff, der Unabhängigkeit voraussetzt, schließt die Kombination von Autonomie mit Einschränkungen der körperlichen oder mentalen Verfassung aus. Unter dieser Bedingung gibt es keine Autonomie am Lebensende. Beispiel einer solchen Position finden sich bei den Soziologen Saake und Nassehi: „Das mutet insofern paradox an, als es sich gerade beim erwarteten Sterben um den *Verlust jeglicher Selbstbestimmung und Autonomie* [Hervorhebung durch die

---

<sup>70</sup> Duden; <https://www.duden.de/woerterbuch>; Abrufdatum: 10.06.18

Verf.] handelt. Insofern ist es kein Zufall, daß gerade der ethische Diskurs mit geradezu unrealistischen Unterstellungen über die Selbsttransparenz und Autonomie Sterbender arbeitet“<sup>71</sup>.

Angenommen wird also ein Autonomiebegriff, der mehr oder weniger Nähe zur Autarkie aufweist, aber eben explizit keine Unabhängigkeit voraussetzt. Weiter gehe ich davon aus, dass Selbstbestimmung am Lebensende ein Anspruch ist, der auf einem breiten Konsens beruht, wie ihn etwa der Nationale Ethikrat formuliert hat: „Menschen, die im Sterben liegen oder unheilbar erkrankt sind, haben in besonderer Weise Anspruch auf die Zuwendung ihrer Mitmenschen und die Solidarität der Gesellschaft, weil sie hilflos und verletzlich sind. ... Es muß gewährleistet sein, dass unheilbar kranke und sterbende Menschen den Schutz genießen, der ihre Rechte als Person garantiert, ihre Fähigkeit zur Selbstbestimmung nach Möglichkeit fördert und ihnen erlaubt, unter würdevollen Umständen zu sterben.“<sup>72</sup> Es kann zwar die Frage, ob ein Lebewesen ein Mensch ist, diskutiert werden, nicht aber, dass ein Mensch Würdeansprüche stellen darf. „Daß wir uns selbst und anderen Würde, den moralischen Personenstatus sowie elementare Rechte und Pflichten zuschreiben, das ist mit unserem Selbstverständnis als Menschen untrennbar verknüpft. Wenn wir also fragen, worauf sich die Menschenwürde gründet, dann ist zu fragen, wie unser menschliches In-der-Welt-Sein zu begreifen ist.“<sup>73</sup> Dieses In-der-Welt-Sein kann unterschiedlich begriffen werden und die Struktur der Wirklichkeit lässt offensichtlich verschiedene Interpretationsmöglichkeiten zu. Woran keine der Weltanschauungen vorbeisehen kann, ist die Tatsache, dass wir als endliche, soziale Wesen auf Gemeinschaft und Interpersonalität angewiesen sind und daher die logische Forderung gegenseitiger Anerkennung moralischer Ansprüche unabdingbar ist. „Auch die Achtung der Autonomie der Person, in der sich die Achtung der Würde praktisch manifestiert, gründet sich nicht auf die Autonomie als solche, sondern auf die Bedingtheit, Abhängigkeit und Gefährdetheit autonomer Existenzen.“<sup>74</sup> Gegenseitige Anerkennung und die Existenz eines menschlichen Organismus sind Grundvoraussetzungen jedweden Autonomieanspruches.

Der Autonomiebegriff wird „gleichermaßen im Sinne eines Rechtes und sittlichen Anspruchs wie auch im Sinne einer Eigenschaft oder eines Wesensmerkmals verwendet“<sup>75</sup>. Gemeinsam mit der Voraussetzung des breiten Konsensus setzt dieses die Prämisse der Allgemeingültigkeit. Der Rechtsanspruch, der sittliche Anspruch und der Aspekt des Wesensmerkmals basieren auf der Idee eines allgemeingültigen Ideals. Entsprechend des von allen Mitgliedern der Gesellschaft mitgetragene

---

<sup>71</sup> Nassehi/ Saake (2004) S. 124

<sup>72</sup> Nationaler Ethikrat (2006) S. 72

<sup>73</sup> Rehbock (2005) S. 310

<sup>74</sup> Rehbock (2005) S. 311

<sup>75</sup> Wolff-Metternich (2012) S. 513

Ideals kann die Forderung formuliert werden: Die Normen bezüglich der Realisierung von Autonomie sollen allgemeingültig sein.

Zusammenfassend ist der Autonomiebegriff nun präzisiert auf folgende Merkmale:

- (1) Selbstbestimmung (auch unter Abhängigkeit)
- (2) Allgemein erstrebenswertes Ideal bis hin zum Rechtsanspruch
- (3) Allgemeingültiges Ideal
- (4) Gegenseitigkeitsbedingung

Selbst in diesem konzentrierten Fokus gibt es noch eine breite Streuung der Interpretationsmöglichkeiten von Autonomie. Im nächsten Absatz werden exemplarisch zwei Interpretationen vorgestellt, anhand deren Prämissen die prinzipielle Unterbestimmtheit des Begriffes dargestellt wird.

#### Autonomie-Interpretationen

Ausgangspunkt ist die Annahme, der Begriff Autonomie habe viele Deutungsmöglichkeiten. Die *STANFORD ENCYKLOPEDIA OF PHILOSOPHY* bemerkt hierzu: „There are several different conceptions of autonomy, all of which are loosely based upon the core notions of self-government or self-determination, but which differ considerably in the details“<sup>76</sup> Wesentlicher Unterschied innerhalb der Deutungen ist, welche Fähigkeiten und Kompetenzen eine Person aufweisen oder zumindest potentiell besitzen muss, um als autonom gelten zu können. Es gibt Positionen, die dezidiert auf jede Bedingung außerhalb des Humanums verzichten, wie etwa die Philosophin Annemarie Pieper im *LEXIKON DER BIOETHIK*: „Autonomie als Kennzeichen des Humanen ist ein *unverlierbares Grundcharakteristikum* [Hervorhebung durch die Verf.], das ausnahmslos jedem menschlichen Wesen zuerkannt wird, unabhängig davon, ob es de facto fähig ist, sich als autonome Person zu verwirklichen; d.h. obwohl sich autonome Entscheidungen und Handlungen über die Fähigkeiten zu intentionalen Überlegungen, zweckrationalen Entwürfen und authentischen Handlungsvollzügen definieren, ist diese Definition nicht Bedingung für personale Autonomie, die als anthropologische Kategorie eine quasi-ontologische Bedeutung hat.“<sup>77</sup> Und es gibt Positionen, die sehr hohe Ansprüche an die Fähigkeiten und Kompetenzen der autonomen Person stellen: „Autonomie des Willens ist die Beschaffenheit des Willens, dadurch derselbe ihm selbst (unabhängig von aller Beschaffenheit der Gegenstände des Willens) ein Gesetz ist. Das Prinzip der Autono-

---

<sup>76</sup> Stanford Internet Encyclopedia of Philosophy: Autonomy; Abrufdatum 16.01.18

<sup>77</sup> Pieper in *Lexikon der Bioethik*, Band 1, S. 291

mie ist also: nicht anders zu wählen, also so, dass die Maximen seiner Wahl in demselben Willen zugleich als allgemeines Gesetz mit begriffen sein ... Wenn der Wille irgend worin anders, als in der Tauglichkeit seiner Maximen zu seiner eigenen allgemeinen Gesetzgebung mithin, wenn er, indem er über sich selbst hinausgeht, in der Beschaffenheit irgend eines seiner Objekte das Gesetz sucht, das ihn bestimmen soll, so kommt jederzeit Heteronomie heraus.“<sup>78</sup> Objekte oder Gegenstände des Willens sind für den Philosophen Immanuel Kant auch Bedürfnisse, Affiziertheiten und gerade dasjenige, was als ‚natürlicher Willen‘ bezeichnet wird. Autonom sind in kantischer Hinsicht nur jene Personen, die in der Lage sind, aufgrund ihrer Vernunftnatur einen überpersönlichen Standpunkt einzunehmen und darüber hinaus jene Ziele, die aus der Perspektive dieses Standpunktes als richtig erkannt wurden, dann konsequent zu verfolgen. Zwischen diesen beiden Positionen können weitere an unterschiedlichen Kriterien orientierte Deutungen benannt werden. Ihnen gemeinsam ist, dass eine Form von Wahl existiert. „Entscheidungsfreiheit ist also insofern ein positiver Begriff, als sie ... die Freiheit zu etwas, nämlich die Freiheit zu einer Wahl [ist]“<sup>79</sup>. Dieser sehr weit gefasste Begriff beinhaltet unterschiedlichste Ebenen und Dimensionen, sowohl die Wahl der Lebensform als auch die Entscheidungen zur Handlung bis hin zur Ablehnung oder Zustimmung externer Angebote. Im Gegensatz zum Autonomie-Prinzip muss bezüglich des Aspekts der Entscheidungsautonomie eine graduelle Stufung von vornherein angenommen werden. Die Möglichkeit von Entscheidung hängt unmittelbar von Fähigkeiten und Kompetenzen des Subjekts ab. Welches allerdings diejenigen Fähigkeiten des Subjekts sind, die das wesentliche Kriterium für eine autonome Entscheidung stellen, hängt von dem präferierten Menschenbild ab. Kognitive Ressourcen spielen in diesen Autonomiekonzepten die zentrale Rolle. Entsprechend abhängig sind letztere von der Existenz, Entwicklung und Funktionsfähigkeit eines kognitiven Systems wie des Gehirns. Selbst innerhalb dieses Spektrums gibt es eine Vielzahl philosophischer, psychologischer und neurowissenschaftlicher Theorien. Sie hier vorzustellen ist nicht Aufgabe dieser Arbeit; was durch die grobe Skizze einiger möglicher Kriterien autonomer Entscheidungen gezeigt werden soll, ist, dass dasjenige, was unter ‚Autonomie am

---

<sup>78</sup> Kant GMS B95ff

<sup>79</sup> Ricken (1998) S. 177

Lebensende' subsumiert wird, inhaltlich eine weite Spannweite aufweist.



Abbildung 11: Mögliche Voraussetzungskriterien für Autonomie (eigene Darstellung)

Positionen beispielsweise, die von einem ‚authentischen‘ oder ‚natürlichen‘ Willen<sup>80</sup> von Menschen als demjenigen Faktor, der die Zuschreibung von Autonomie im Wesentlichen rechtfertigt, ausgehen, stellen fundamental andere Forderungen – sowohl an diejenigen Dritten, die in sterbenahen Situationen mit ihnen umgehen, als auch an die Gesellschaft. Empirisch lässt sich Willen ausschließlich über Willensäußerungen erfassen. Willensäußerungen unterliegen jedoch weiteren Bedingungen, sie setzen Bewusstsein nicht im Sinne von Selbstbewusstsein, sondern als Gegenbegriff von Bewusstlosigkeit voraus. Diese Form der Bewusstheit, implizit auch Leben, ist hinreichend, um einem Lebewesen Willen zu unterstellen, sie ist aber nicht hinreichend, um diesen zu erkennen. Hierfür bedarf es zum einen einer Äußerungsform des Willens, zum anderen eines Gegenübers, das die Willensäußerung als solche wahrnimmt und erfasst. Diese Wahrnehmung interpretationsfähiger Zeichen, die keineswegs sprachlich sein müssen, sondern bereits durch Muskeltonus, Mimik, Gestik, der Veränderung der Atemgeschwindigkeit und des Atemmusters oder unartikulierter Lautäußerungen gegeben sein können, stellen bereits eine rudimentäre Form der Kommunikation dar. Anhand dieser minimalen Kommunikation können unter der Prämisse, dass es sich um Willensäußerungen handelt, Interpretatio-

---

<sup>80</sup> Die Annahme eines Willens, die hier undiskutiert und unkritisch, lediglich als in der eigenen Erfahrung beobachtetes und in Folge dessen anderen Menschen unterstelltes Phänomen gesetzt wird, referiert auf keine bestimmte metaphysische oder anthropologische Positionierung. Unabhängig von der ontologischen Frage nach dem, was konkret ‚den Willen‘ konstituiert und um welche Form von Entität es sich handelt, wird der Wille als dasjenige Phänomen angenommen, das eine Wahl ermöglicht.

nen im Sinne einer Zustimmung oder Ablehnung der aktuellen Ereignisse vorgenommen werden. Diese Interpretationen sind enorm fehlerbehaftet; eine Evaluation ist kaum möglich. Aber wie die Versorgung von Säuglingen sowie von geistig und körperlich behinderten Menschen zeigt, können mithilfe einer rudimentären Kommunikation zumindest basale menschliche Bedürfnisse ausreichend und häufig zufriedenstellend befriedigt werden. Die Zustimmung oder Ablehnung externer Angebote, die anhand dieser Kommunikationsform möglich ist, kann als Wahl und damit als Entscheidung eines autonomen Willens interpretiert werden. Für die Forderungen oder die Realisierung des Anspruches einer Autonomie dieser Form ergeben sich Konsequenzen, die im Bereich der Wahrnehmungsschulung oder der Kreativitätsförderung von Kommunikationsmöglichkeiten und Ähnlichem liegen. Beispielshaft sei hier eine derartige Position dargestellt:

Obwohl Wachkomapatienten, sowohl jene, die in einem permanent oder persistant vegetativ state, als auch jene, die im minimally conscious state leben, die Ausnahme im Spektrum neurologischer Krankheitsbilder darstellen, wird ihre Situation als exemplarisch für bestimmte Problemkonstellationen verwendet. In der großen Bandbreite bewusstseinsbeschränkender Veränderungen stellen sie eine äußerste Grenze in dem Sinne dar, als der vollständige oder nahezu vollständige Verlust der Großhirnrindenaktivität verbale Kommunikation weitgehend ausschließt und dadurch komplexe wertende Urteile über den eigenen Lebensvollzug unmöglich werden. Inwiefern Menschen bestimmte Verhaltensmuster wie lächeln oder andere emotionale Äußerungen als Wertung des gegenwärtigen Lebens interpretieren, hängt wesentlich von dem Menschenbild des Interpreten ab. Eine Positionierung, vertreten u.a. von dem Neurochirurgen und Experten für Frührehabilitation von Wachkomapatienten Andreas Zieger, sei kurz umrissen: „Von der Persönlichkeit des Wachkomapatienten zu sprechen stellt begründet eine beziehungsethische Rehabilitierung der von der Biomedizin gedanklich schon aus der Gemeinschaft der nützlichen Menschen ausgeschlossenen Komapatienten. ....Dieser sog. apallische Zustand (lat. a-pallisch = ohne Mantel, ohne Großhirnrinde) reduziert den betroffenen Menschen in unzulässiger und herabsetzender Weise auf einen pflanzlichen Zustand (engl. vegetative state; vegetable = Gemüse). Diese angloamerikanische Bezeichnung widerspricht zutiefst der humanistischen und zentraleuropäischen Auffassung und wird dem Dasein eines schwersthirngeschädigten Menschen, der mit offenen Augen daliegt (franz. coma vigile = Wachkoma), in keiner Weise gerecht. Ist doch bereits das Augenöffnen ein frühes Rückbildungszeichen aus einem tiefen Koma, also eine Kompetenz, wie im übrigen auch der Komazustand nicht als »Ausfall des Bewusstsein«, sondern als Schutzfunktion und als Resultat einer Zurücknahme der vorher entfalteten Lebenstätigkeit auf das autonome Körperselbst zu bewerten ist -

ebenso eine Kompetenz.“<sup>81</sup> Aufbauend auf dem Kriterium eines ‚autonomen Körperselbst‘ sind körpernahe Dialogformen, z.B. die Konzepte der Basalen Stimulation<sup>82</sup>, entwickelt worden. Das Spektrum möglicher Wahrnehmung und eines möglichen Dialogaufbaus bezieht sich in diesem Konzept auf somatische, vestibuläre, vibratorische, auditive, visuelle, taktil-haptische, orale, gustatorische und olfaktorische Angebote.<sup>83</sup> Der Lebenswert des Wachkomatösen steht, aus Sicht dieser Position, in unmittelbarem Zusammenhang mit der Qualität und Quantität von Partizipation am sozialen Umfeld und damit mit der Integration und Inklusion in die Gesellschaft. Der Punkt, der an dieser Stelle für die Argumentation von Bedeutung ist, sind weder die vollständige Darstellung oder Interpretation der Positionen noch eine ethische Bewertung, sondern die existenten Möglichkeiten verschiedener Perspektiven und Autonomiekonzepte. Ob Menschen im Wachkoma Personen mit einem hohen Unterstützungsbedarf oder Menschen nahe der Hirntodgrenze sind, ist keine rein medizinische Fragestellung. Vielmehr hängt die Fragestellung empirischer Forschung, die Analyse und Interpretation der Datenlage sowie deren Interpretation von den zugrunde gelegten Menschenbildern ab.

Die Differenzierung zwischen ontologischen und epistemischen Fragestellungen bezüglich des autonomen Willens ist vor allem für die neurologische Forschung und Theorieentwicklung von Bedeutung. Aus ethischer Perspektive ist aber die Unsicherheit der ausschlaggebende und relevante Faktor. Die in philosophischen Überlegungen bekannte Abhängigkeit zwischen Menschenbildern oder Identitätskonzepten und der potentiellen Möglichkeit zur autonomen Willensbildung begründen diese Unsicherheit. Innerhalb metaphysischer Konzepte, beispielsweise in der Annahme einer Seelensubstanz, die keineswegs mit Hirntätigkeit verbunden sein muss, werden Gehirnschädigungen anders bewertet als in einer physikalistischen Weltdeutung, die kognitives Selbstbewusstsein mit Aktivitäten der Großhirnrinde korreliert. Eine ethische Perspektive sieht sich daher gefordert, dem Prinzip des kleineren Schadens oder des kleineren Übels auch dann gerecht zu werden, wenn eine Willensbildung möglich, eine Willensäußerung aber unmöglich ist.

Die beiden Interpretationsmöglichkeiten die im Anschluss vorgestellt werden, sind an den jeweiligen Grenzen verortet. Es geht zum einen um eine Deutung von Autonomie, die den Menschenrechten zugrunde gelegt wird und auf jede weitere Voraussetzung als jene des Mensch-seins verzichtet. Diese Interpretation nenne ich Autonomie-Prinzip. Zum anderen wird gegenläufig ein Autonomiebegriff erläutert,

---

<sup>81</sup> Zieger (2003) <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-persoennlichkeit.html> abgerufen: 31.01.13

<sup>82</sup> Ein Konzept zur Interaktion mit schwer- oder schwerstgeschädigten Menschen. Es wurde von dem Sonderpädagogen Andreas Fröhlich zur Förderung geistig behinderter Kinder entwickelt und von der Diplompädagogin, Pflegewissenschaftlerin und Krankenschwester Christel Bienstein für die Versorgung geschädigter Erwachsener weiterentwickelt.

<sup>83</sup> Walper (2012) S.5ff



der relativ hohe Ansprüche stellt. In unserer Gesellschaft üblicher ist die Vorstellung von Entscheidungsfähigkeit für die Zuschreibung von Autonomie. Daher wird in dem Argument Entscheidungsfähigkeit als zweite Interpretationsmöglichkeit vorgestellt.

#### *Das Autonomie-Prinzip*

Das Autonomie-Prinzip betont denjenigen Aspekt, den Pieper in obigem Zitat im Lexikon der Bioethik <sup>84</sup> als ‚Kennzeichen des Humanen‘ bezeichnet. Autonomie wird als Grundlage der Wahrung von Würde und Integrität wahrgenommen. In Anlehnung an die Philosophin Theda Rehbock<sup>85</sup> wird diese Facette als anthropologischer Reflexionsbegriff beschrieben. Sie ist unabhängig von Bewusstseinszuständen, Fähigkeiten und Kompetenzen und kommt allen Menschen zu. Autonomie bezeichnet in diesem Verständnis ein fundamentales Recht, die Stanford Enzyklopädie beschreibt sie folgendermaßen: „autonomy is sometimes spoken of in a manner that is more directly normative than descriptive. In political philosophy and bioethics especially, it is common to find references to persons as autonomous, where the autonomy referred to is understood principally as a right to self-determination. In these contexts, to say that a person is autonomous is largely to say that she has a right to determine her life without interference from social or political authorities or forms of paternalism. Importantly, this right to self-directed living is often said to be possessed by persons by virtue either of their potential for autonomous living or of their inherent dignity as persons, but not by virtue of the presence of a developed and active capacity for autonomy (see Hill 1989). *Some have argued that political rights (Ingram 1994) and even human rights generally (Richards 1989) are fundamentally based upon respect for the entitlements that attend possessing the capacity for autonomy.*“<sup>86</sup> Autonomie im Sinne eines Prinzips oder anthropologischen Reflexionsbegriffes beschreibt jenes Verständnis von Autonomie, das als Basis der Menschenrechte die Wahrung der Würde und Integrität sowie die persönliche Freiheit und Entfaltung des Menschen als Recht fordert. Dieser Autonomiebegriff kann sowohl als Begründung für Menschenwürde und -rechte verwendet werden als auch im Sinne eines Synonyms für Menschenwürde. Zugrunde liegt die Vorstellung der Individualität, Einzigartigkeit und Selbstzwecklichkeit jedes Menschen. Voraussetzung dieses Autonomieverständnisses ist die gegenseitige Anerkennung eines solchen Anspruches sowie die Zugehörigkeit zur Gattung Mensch. Autonomie als Menschenrecht kommt allen Menschen qua Menschen zu, unabhängig von durch andere Kriterien begründeten Personenrechten. In den aktuellen Debatten wird dieser Autonomie-Begriff beispielsweise von dem Philosophen Jan Peter Beckmann

---

<sup>84</sup> Pieper in Lexikon der Bioethik, Band 1, S. 291

<sup>85</sup> Rehbock (2005)

<sup>86</sup> Stanford Encyclopedia of Philosophy: Autonomy; Abrufdatum 16.01.18

vertreten. In *AUTONOMIE UND MENSCHENRECHTE AM LEBENSENDE* stellt Beckmann einen Autonomiebegriff vor, der, auf Kant zurückgreifend, Autonomie als Selbstgesetzlichkeit und eben nicht Selbstgesetzgebung aufbaut. „Autonomie ist, wie dargelegt, eine Verfasstheit, Subjektsein eine anthropologisch-ethische Bestimmung, und Selbstbestimmung ein Recht.“<sup>87</sup> In ebendiesem Werk sprechen sich auch der Theologe, Philosoph und Historiker Heiner Bielefeldt sowie die Sozialwissenschaftlerin Marianne Hirschberg und die Behindertenrechtsaktivistin Dinah Radtke für eine derartige Position aus.

### *Entscheidungsautonomie*

„On the one hand, it is argued that the possession of autonomy or the capacity for it grounds human dignity and the basic moral respect for persons that attends that dignity. On the other hand, it is argued that the fact that a choice or demand is autonomous is reason to give special or added normative uptake to that choice or demand. For clarity, one might refer to the former as the principle of respect for autonomy and the latter as the principle of respect for autonomous choice.“<sup>88</sup> Dieses ‚Prinzip des Respekts autonomer Entscheidungen‘, wie die Stanford Enzyklopädie erläutert, wird hier als Entscheidungsautonomie oder Entscheidungsfreiheit vorgestellt. Graduell nimmt die Entscheidungsautonomie mit der qualitativen wie quantitativen Zunahme des Kommunikationsvermögens, der intellektuellen Fähigkeiten, der sozialen Kompetenzen und des fachspezifischen Wissen bezogen auf den Entscheidungsbereich zu.

Ob die im obigen Absatz beschriebenen Entscheidungsformen von Zustimmung oder Ablehnung schon als Entscheidungsfreiheit oder eine Form der Autonomie bezeichnet werden, hängt davon ab, wie diese Begriffe im Einzelnen verstanden werden und auf welchen Bereich sie bezogen sind. Den Ausführungen des Philosophen Stephan Sellmaier folgend kann man Entscheidungsfreiheit als ‚vagen‘ Begriff bezeichnen. „Vagheitsphänomene ... beruhen auf gleitenden Übergängen. Mehrere plausible Grenzfiktionen sind möglich. Wir sind deshalb auch bereit, eine Vielzahl dieser möglichen Grenzfiktionen innerhalb eines ausgezeichneten Spektrums als gleichwertig zu akzeptieren. Die Funktion der Grenzfiktion ist die Herbeiführung einer Eindeutigkeit, von der wir wissen, dass es sie eigentlich nicht gibt.“<sup>89</sup> Solche Eindeutigkeiten bezüglich der Entscheidungsfreiheit werden beispielsweise innerhalb rechtlicher Zusammenhänge geschaffen, wenn bestimmte Selbstbestimmungs-

---

<sup>87</sup> Beckmann (2017) in *Autonomie und Menschenrechte am Lebensende* S. 41ff

<sup>88</sup> Stanford Encyclopedia of Philosophy : Autonomy; Abrufdatum 30.01.18

<sup>89</sup> Sellmaier (2008) S. 105

rechte an Altersgrenzen beziehungsweise persönliche kognitive und emotionale Fähigkeiten gebunden werden. Aus rein praktischen Gründen ist es manchmal notwendig, klare Grenzen zu schaffen.<sup>90</sup>

Unter der Rücksicht psychischer und vor allem kognitiver Defizite kann die Zuschreibung von Autonomie innerhalb mancher Konzepte nicht mehr gelingen. Je höher der Anspruch an Fähigkeiten eines Autonomiekonzeptes, desto unwahrscheinlicher ist die Möglichkeit, Autonomie bis zum Ende des Lebens aufrechterhalten zu können, unabhängig von dem Unterstützungspotential durch Dritte. Vor allem intellektuell anspruchsvolle Fähigkeiten korrelieren mit der Funktionsfähigkeit des Gehirnes; ist diese in sterbenahen Situationen eingeschränkt, kann ein Verlust an Autonomie nicht verhindert werden. Dieser Form des Autonomie-Verlustes kann jedoch nicht durch Forderungen an Dritte oder gar an die Gesellschaft begegnet werden. Der Autonomieverlust in diesem Sinne ist ggf. eine Aufgabe der persönlichen Lebensführung. Der Einzelne kann sich bemühen seine kognitiven Fähigkeiten so lange als möglich zu trainieren und aufrecht zu erhalten. Mitunter wird diese Form des drohenden Autonomieverlustes der durch den Verlust an Denkfähigkeit entsteht als Grund für Suizidwünsche im Kontext mit dementiellen Erkrankungen angegeben. So schmerzlich und geradezu „skandalös“<sup>91</sup> der Verlust von Rationalität auch ist und so unstrittig es ein Angriff auf viele der bekannten Identitätskonzepte ist, was aus diesem Verlust nicht gefolgert werden kann sind allgemeine Forderungen für Autonomie am Lebensende. Die Gleichsetzung von Denkfähigkeit mit Autonomie ist kein allgemeingültiges Konzept. Ebenso wenig kann ein allgemeingültiges Konzept von Identität vorausgesetzt werden.

Außerhalb von Verletzung und Krankheit gehört die Verfügung über den eigenen Körper, im Folgenden als ‚Selbstverfügung‘ bezeichnet, zu den Selbstverständlichkeiten des Lebens. Körperliche Einschränkungen wie Krankheit oder auch der allgemeine Verfall am Ende des Lebens sind dadurch gekennzeichnet, dass der Körper nicht mehr in einer verborgenen, selbstverständlichen Form da ist, sondern dass er zunehmend zum Thema wird und die Verfügung über ihn phasenweise oder dauerhaft verloren geht. Unter Berücksichtigung der bisherigen Differenzierung kann dieser Verlust über die körperliche Beherrschung und Kontrolle als Einschränkung der Selbstbestimmung durch den Verlust von Handlungsfreiheit gekennzeichnet werden. Entscheidungsfreiheit ist zwar abhängig von externen Möglichkeiten der Realisierbarkeit und damit in gewissem Sinne auch abhängig von der körperlichen Verfügbarkeit, allerdings nicht in ihrem Prinzip. Sofern Entscheidungsfreiheit das Vermögen, unter verwirklichtbaren Optionen zu wählen, ist, schränkt die Immobilität zwar die Menge der Optionen, nicht aber das Vermögen der Wahl ein. Der Verlust

---

<sup>90</sup> ebd.

<sup>91</sup> Vgl. (Hofer-Ranz, 2017)

physischer Aktivitätsmöglichkeiten, der im Verlauf des Sterbens angenommen werden muss, stellt eine Veränderung der Handlungsalternativen dar; allerdings nicht notwendigerweise die maßgebende oder einzige Änderung. Beispielsweise fühlen sich nicht wenige Menschen am Ende ihres Lebens weniger an gesellschaftliche Konventionen gebunden, den Leistungserwartungen und dem -druck unterschiedlicher sozialer Rollen enthoben, wodurch sich dem Individuum häufig gänzlich neue Handlungsalternativen eröffnen. Der Verlust der Selbstverfügung führt demnach nicht notwendig zu einem Verlust oder einer Beschränkung der Selbstbestimmung, sondern die veränderten äußeren Voraussetzungen generieren eine Änderung der Handlungsoptionen. Um Missverständnissen vorzubeugen: Es geht nicht um die Frage, ob der Verlust der Selbstverfügung eine wünschenswerte oder auch nur wünschbare Option ist. Es geht ausschließlich um die Frage, ob eine solche Form der Handlungsbegrenzung notwendig Selbstbestimmung verunmöglicht. Vossenkuhl, dessen Position hier zugrunde gelegt wird, beantwortet die Frage eindeutig: „Weder die individuelle Verantwortung noch die Freiheit werden von einschränkenden äußeren, physischen oder inneren, psychischen Bedingungen notwendig unmöglich gemacht.“<sup>92</sup>

Die Vagheit des Begriffes ‚Entscheidungsautonomie‘ sowie die zugrunde liegenden Unsicherheiten über die metaphysischen Annahmen führen zu einer eher schemenhaften Vorstellung dessen, was inhaltlich unter dem Anspruch von Autonomie am Lebensende zu verstehen sei. Was diese Differenzierung zeigen kann, ist, dass die grundsätzliche Absprache von Autonomie aufgrund geistiger, psychischer oder physischer Einschränkungen in der geforderten Allgemeingültigkeit nicht rechtfertigbar ist. Abhängig davon, welche Implikationen autonome Entscheidungen beinhalten, bedeutet die Zuschreibung oder der Anspruch auf Autonomie aber deutlich Unterschiedliches. Solange der Begriff ‚Autonomie am Lebensende‘ also nicht explizit in diesem Zusammenhang präzisiert wird, bleibt unklar und uneindeutig, welche Forderungen an Dritte oder die Gesellschaft damit verbunden werden. Entsprechend dieser Uneindeutigkeit können einerseits Kritik und Klagen stets gerechtfertigt sein und andererseits bleibt die ‚Uneinklagbarkeit‘ der Ansprüche bestehen.

### *Prinzipielle Unterbestimmung*

Autonomie ist ein zu realisierendes Ideal. Um in einer pluralistischen Gesellschaft möglichst allgemeingültige normative Forderungen zu formulieren, bedarf es einer Position, die eine metaphysisch defensive Haltung und sparsame Prämissen vertritt. Die Ansprüche und Forderungen hinsichtlich der Verwirklichung von Autonomie, die an die Gesellschaft gestellt werden, sollen – dem demokratischen Gleichheitsprinzip und Gerechtigkeitsansprüchen folgend – allgemein gelten und nicht auf besondere weltanschauliche und metaphysische Positionen beschränkt sein. Der Standpunkt,

---

<sup>92</sup> Vossenkuhl (2006) S. 193

Autonomie als Recht aller Menschen auf Wahrung ihrer Würde und Integrität anzunehmen, unabhängig jeglicher Fähigkeiten und Kompetenzen, stellt eine solch defensive metaphysische Haltung dar. Die Stärke dieses Konzeptes liegt gerade in der Sparsamkeit der Kriterien und der Unabhängigkeit vom aktuellen Forschungsstand bezüglich personaler Identitäts- und Willensentwicklungen.

Es entspricht dem moralischen Prinzip der Schadensminimierung, unter Bedingungen des Nicht-Wissens diejenige Option zu wählen, die den kleinstmöglichen Schaden verursacht. Hinsichtlich derjenigen Faktoren, die die Identität und das Wesen des Menschen begründen, kann von nicht-gesichertem Wissen bzw. Nicht-Wissen ausgegangen werden. Was das moralische Prinzip betrifft, entwickelt der Philosoph Stephan Sellmaier in *DER ETHIK DER KONFLIKTE* die Regel: „Aus moralischer Perspektive scheint es sinnvoll, in diesen<sup>93</sup> Situationen der Unwissenheit Handlungen auszuwählen, deren schlechteste mögliche Konsequenzen immer noch besser als die schlechtesten Konsequenzen der anderen möglichen Handlungsoptionen sind.“<sup>94</sup> Der potentielle Schaden oder das potentielle Leiden, das dadurch entsteht, dass menschlichen Organismen ungerechtfertigterweise Autonomie zugesprochen wird, darf als geringer vermutet werden als dasjenige Leid, das entstehen würde, sollten wir Menschen oder Personen ungerechtfertigterweise Autonomie absprechen. Sollte sich dementsprechend zukünftig auf dem Boden neurowissenschaftlicher oder anderer Forschungen herausstellen, dass die Zuordnung bestimmter Menschengruppen, beispielsweise Menschen mit ausgedehnten Hirnschädigungen, falsch war, weil es sich ‚lediglich‘ um menschlichen Organismen, nicht aber Menschen in engerem Sinne handelt, dann wäre die Zuschreibung von Menschenrechten in diesen Zusammenhängen nicht einfach gerechtfertigt.<sup>95</sup> Möglicherweise stellt sich zu diesem antizipierten Zeitpunkt heraus, dass Menschenrechte fälschlicherweise zugesprochen wurden. Der Schaden, der dadurch entsteht, dass fälschlicherweise Menschenrechte zugesprochen werden, kann aber als deutlicher geringer bezeichnet werden als derjenige, der entstehen würde, spräche man Menschen fälschlicherweise Menschenrechte ab. Unter der Bedingung der Unwissenheit – gegenwärtig kann die Frage, was den Menschen zum Menschen macht, weder wissenschaftlich noch konsensual beantwortet werden, möglicherweise gelingt das in einer pluralistischen Gesellschaft niemals – und der Notwendigkeit von Interaktionen ist es moralisch geboten, diejenige Option zu wählen, deren schlechteste Konsequenz noch immer besser ist als die schlechteste Konsequenz der Alternative. Die schlechteste Konsequenz daraus, Menschen ungerechtfertigterweise Menschenrechte, Würde,

---

<sup>93</sup> Sellmaier bezieht sich hier auf genuin moralische Dilemmata. Ich halte dieses Prinzip jedoch für auf weitere moralisch relevante Situationen übertragbar, weil das ethische Prinzip dem Sellmaier hier folgt, dass das kleinere Übel dem größeren vorzuziehen sei, ein rationales und anerkanntes Prinzip ist.

<sup>94</sup> Sellmaier (2008) S. 136

<sup>95</sup> Eine normative Theorie hinsichtlich des rechtfertigbaren und gebotenen Umgangs mit ‚menschlichen Organismen‘, die lebendig und dennoch nicht ‚Menschen‘ sind, wäre für diesen Zustand zu entwickeln.

Willen und Interessen zuzuschreiben, wäre, außer der Einsicht, dass man sich geirrt hat, der retrospektiv unbegründete Verbrauch humaner und pekuniärer Ressourcen. Da Würde, Wille und Interessen gerade als nicht existent belegt wären, könnte nicht gegen jemandes Würde, Wille oder Interesse gehandelt werden. Die schlechteste Konsequenz der alternativen Position, nur Menschen mit bestimmten Fähigkeiten und Kompetenzen Autonomie im Sinne von Menschenrechten zuzuschreiben und zu einem zukünftigen Zeitpunkt feststellen zu müssen, dass einer Gruppe von Menschen – denjenigen, die diese Fähigkeiten und Kompetenzen nicht erkennbar aufweisen – fälschlicherweise Menschenrechte vorenthalten wurden, wird als deutlich negativer und moralisch unvertretbar eingestuft. Es wären irreversible Menschenrechtsverletzungen, begangen an wehr- und hilflosen Menschen.

Die Forderung der Allgemeingültigkeit in einer pluralistischen, liberalen Gesellschaft legt ein Autonomieverständnis, wie es im Autonomie-Prinzip gefasst ist, nahe. Im Bereich ‚Autonomie am Lebensende‘ zeigt sich nicht nur die Stärke, sondern auch die Schwäche des Ansatzes. Die Sparsamkeit der Kriterien erlaubt die Zuschreibung von Autonomieansprüchen jedem Sterbenden, unabhängig seiner aktuellen Fähigkeiten. Autonomie als Prinzip oder, wie Rehbock es bezeichnet, als anthropologischer Reflexionsbegriff steht „für formale Grundbedingungen der menschlichen Existenz. Durch Reflexion auf diese Bedingungen lässt sich die unbedingte Geltung der moralischen Verpflichtung zur Achtung der Autonomie und zur Fürsorge gegenüber jedem Menschen einsichtig machen. In ihrem konkreten Inhalt und praktischen Sinn sind diese Verpflichtungen dadurch nicht festgelegt, sondern in Bezug auf die Situationsbedingungen, kulturellen Kontexte usw. in hohem Maße deutungsoffen.“<sup>96</sup> Die von Rehbock hier angesprochene Deutungsoffenheit ist jener Aspekt, der die Schwäche dieses Autonomiebegriffs anzeigt. Auf der Grundlage dieser Position können keine konkreten Handlungsoptionen ausgemacht werden. Dasjenige, was von Menschen im ersten Kapitel als Angst vor Fremdbestimmung bezeichnet wird, findet in diesem Ansatz keinen Widerhall. Insofern diese Menschen als ‚autonome Menschen‘, würdig, ihre Selbstzwecklichkeit achtend, gepflegt und behandelt werden, bleibt unklar, was hinzukommen muss, damit Präferenzen, Wünsche und individuelle Werthaltungen realisiert werden sollen. Das Prinzip ‚Autonomie‘ setzt voraus, dass wir das Gegenüber als moralisch relevantes Subjekt wahrnehmen. Diese Forderung gilt gegenüber allen Menschen<sup>97</sup>. Aber welche Konsequenzen daraus erwachsen, dass das Gegenüber als moralisch relevantes Subjekt wahrgenommen wird, bleibt unbestimmt und bedarf einer konzeptionellen Erweiterung. Welche inhaltlich normativen Handlungen sich konkret in einem empirisch-praktischen Sinn daraus ergeben, hängt wesentlich von der Situation, speziell vom Bewusstseinszustand und damit von der Entscheidungs-, Kommunikations- und

---

<sup>96</sup> Rehbock (2005) S. 322

<sup>97</sup> aber nicht ausschließlich gegenüber Menschen

Handlungsfähigkeit des Gegenübers ab. Die Einforderung dieses Autonomiebegriffs hat den Vorteil, dass Autonomie unter allen Umständen garantiert werden kann. Es bleibt aber weitgehend offen, was eigentlich garantiert wird. Die inhaltliche Varianz des Autonomie-Prinzips verhindert die Durchsetzung konkreter Forderungen, rechtsgültiger Ansprüche und zugesicherter Leistungen. Inhaltlich ist dieses Verständnis so minimalistisch, dass es kaum die Vorwürfe und Ängste bezüglich drohender Fremdbestimmung am Ende des Lebens beschwichtigen könnte. Als handlungsleitendes Prinzip ist es auf eine Erweiterung angewiesen. Wenn zur Orientierung der Handlungen ein weiteres Prinzip benötigt wird, stellt sich allerdings die Frage, welchen Zweck das Autonomie-Prinzip erfüllen soll. Bringt man hier Occams Rasiermesser<sup>98</sup> zur Anwendung, dann entfällt das Autonomieprinzip.

Die Alternative zu einer weitgehend voraussetzungsfreien Autonomieinterpretation ist, Bedingungen zu formulieren, die gegeben sein müssen, um Autonomie zuzuschreiben. Wenn ein allgemeingültiges Ideal auf Bedingungen/Annahmen beruht, dann müssen diese Bedingungen allgemein als gültig anerkannt sein. Jenseits funktionaler zweckgebundener Grenzziehungen (vgl. Vagheitsphänomene) gibt es aber keine allgemein anerkannten Bedingungen. Die logische Folgerung aus diesen Prämissen ist, dass es kein allgemeingültiges Ideal Autonomie gibt. Da aber das allgemeingültige Ideal der Autonomie existiert und in vielfacher Ausführung garantiert wird, entsteht an dieser Stelle ein Widerspruch, der nicht aufhebbar ist.

Im Ergebnis lässt sich feststellen, dass, wenn Autonomie an Bedingungen geknüpft wird, die Gefahr eines logischen Widerspruches droht. Eine Interpretationsmöglichkeit, die auf Bedingungen weitestgehend verzichtet, kann keine gute Grundlage zur Ableitung von Forderungen und Ansprüchen bieten. Daraus schließe ich, dass **der Begriff Autonomie prinzipiell unterbestimmt ist.**

#### **Funktion des Autonomiebegriffes**

Wie bereits beim Sterbegriff folge ich auch bezüglich des Autonomiebegriffes Bieri Aufforderung, Begriffe nicht nur ‚anzustarren‘, sondern danach zu fragen, welche Funktion sie in konkreten Situationen erfüllen sollen<sup>99</sup>. Die Funktion des Ausdruckes Autonomie innerhalb der Norm »Autonomie am Lebensende soll realisiert werden« kann beschrieben werden als handlungsorientierendes Prinzip. Welche Bedeutung hat es für die Situationen am Lebensende, wenn das handlungsorientierende Prinzip unterbestimmt ist? Der Zusammenhang von Unterbestimmtheit und Lebensende spielt eine wichtige Rolle insofern, dass das Lebensende mit dem Verlust von Kompetenzen verbunden ist. Während obige Absätze die Erste-Personen-Perspektive in den Blick nehmen – Welche Fähigkeiten, Kompetenzen oder

---

<sup>98</sup> Wissenschaftstheoretisches Sparsamkeitsprinzip, das besagt, dass diejenige Erklärung eines Phänomens vorzuziehen ist, die wenige und einfache Annahmen macht.

<sup>99</sup> Bieri spricht konkret von „ihrem Beitrag, den sie zur Artikulation von Gedanken leisten“. Diese Überlegung wird hier fortgeführt insofern, dass Gedanken die Grundlage der Handlung sind.

Merkmale muss eine Person erfüllen um autonom zu sein? –, soll es in diesem Absatz um die Perspektive Dritter gehen.

Trotz der Unsicherheit darüber, auf der Basis welchen Autonomieverständnisses gehandelt werden soll, sind die in der Situation anwesenden Personen genötigt zur Handlung, da ihr Tun oder Unterlassen die entscheidende Weichenstellung beispielsweise bezüglich des Wunsches ‚zu Hause sterben zu wollen‘ darstellt. Diese Nötigung hängt mit dem Verlust der Selbstverfügung zusammen, die bereits bei weniger einschneidenden Ereignissen als einem Bewusstseinsverlust auftritt. Schon partielle Bewegungsunfähigkeit durch Verletzungen oder traumatische Ereignisse generiert eine Situation, in der die körperlichen Einschränkungen realiter die Umsetzung von Entscheidungen im Lebensvollzug verändern. Zwar hat auch eine Person, die völlig bewegungsunfähig ist, das Vermögen der freien Entscheidung, aber lediglich als abstraktes Ideal. Um Entscheidungsfreiheit im Lebensvollzug umzusetzen, bedarf es dessen, was Ricken als ‚Handlungsfreiheit‘ bezeichnet. Handlungsfreiheit sei *„verstanden als das Vermögen und die Möglichkeit, Entscheidungen auszuführen.“*<sup>100</sup> In todesnahen Situationen, unabhängig davon, wie diese konkret definiert sind, kann mit dem Verlust von Handlungsfreiheit des Sterbenden gerechnet werden. Beteiligte Akteure aber, ob zufällig anwesend oder professionell agierend, sind aufgrund der Handlungsunfähigkeit des Betroffenen zur Handlung (oder Unterlassung) genötigt. Um diese Handlungen am Prinzip der Autonomie orientieren zu können, bedürfen die Akteure einer Vorstellung dessen, was unter Autonomie zu verstehen sei. Der Pluralität von Autonomievorstellungen steht die schlichte Notwendigkeit, in Situationen, in denen ein Mensch die Verfügung über seinen Körper verliert, zur Handlung genötigt zu sein, kontrastierend gegenüber. Die Notwendigkeit, Situationen in Raum und Zeit zu gestalten – durch Tun oder Unterlassen –, generiert die Notwendigkeit, entsprechend irgendeiner Autonomievorstellung zu handeln, will der Akteur Heteronomie vermeiden. Der Wunsch, Autonomie zu respektieren, beinhaltet die *Nötigung, eine bestimmte Vorstellung von Autonomie* zu realisieren. Ob diese Vorstellung jene anderer Interaktionspartner trifft, ist offen.

Es darf vermutet werden, dass die Differenzen in der Vorstellung dessen, was Autonomie bedeutet, ein häufiger Anlass für Konflikte im Hinblick auf Autonomiedefizite oder -verletzungen ist. Ein Beispiel kann die Tragweite und Dramatik divergierender Vorstellungen möglicherweise erhellen:

Ein junger Mann fällt nach einem misslungenen Suizidversuch im Juli 1998 ins Wachkoma. Nach der Akutversorgung im Krankenhaus, wo auch eine PEG gelegt wurde, wird er in einem Pflegeheim versorgt. Sein Vater wird als Betreuer bestellt. Im Dezember 2001 *„ordnete Dr. S. im Einvernehmen mit dem Betreuer an, die*

---

<sup>100</sup> Ricken (1998) S.178



*künstliche Ernährung einzustellen und die Zuführung von Flüssigkeit über die Magensonde zu reduzieren.“<sup>101</sup> Die Therapiezieländerung wird in der Patientenakte dokumentiert. Es entsteht ein Konflikt, da die Pflegekräfte sich weigern, der Anordnung zu folgen. Die juristische Bearbeitung des Falles ging durch mehrere Instanzen und stellt bis heute eine Grundlage rechtlicher Entscheidungen durch die Klärung bis dahin strittiger Punkte dar. Im Ergebnis wird die ‚Autonomie‘ von Patienten gestärkt, so die mehrheitliche Rezeption des Falles. Dieses gelingt durch den Verwirklichungsanspruch von Selbstbestimmung gegenüber anderen Akteuren. Die Weigerung des Pflegepersonals wurde als nicht rechtmäßig verurteilt. Das entscheidende und in der folgenden Rechtsprechung wegweisende Urteil ist jenes des XII. Zivilsenats vom 08. Juni 2005. Aus rechtlicher Sicht konnte hiermit in einigen strittigen Punkten Klarheit geschaffen werden. „Der ursprüngliche Kläger (im Folgenden: der Kläger) hatte, vertreten durch seinen Vater als Betreuer, von der Beklagten verlangt, seine künstliche Ernährung einzustellen, um ihn sterben zu lassen. Der Kläger litt seit einem Suizidversuch am 19. Juli 1998 an einem apallischen Syndrom im Sinne eines Wachkomas ... Die künstliche Ernährung des Klägers widersprach dem vom Betreuer als wirklicher oder mutmaßlicher Wille des Klägers geäußerten Willen.“*

Der Klarheit juristischer Bewertung steht die Unklarheit ethischer Beurteilung gegenüber. Das Konzept von Willen wie die Erkenntnis des Betreuers über den wirklichen oder mutmaßlichen Willen des wachkomatösen jungen Mannes sind klärungsbedürftig. Der Fokus liegt in diesem Punkt aber in der Idee der Autonomie, die der Klage wie dem Urteil zugrunde liegt. Das Autonomierecht des jungen Mannes wird verteidigt, indem sein mutmaßlicher Wille und damit seine mutmaßliche Entscheidung durchgesetzt wird. Wille wird mit Autonomie gleichgesetzt und Autonomie bedeutet in juristischen Kontexten im Wesentlichen Entscheidungsautonomie. Entscheidungen und das Recht auf Entscheidung sind Handlungen, die an Dritte delegierbar sind. Folgerichtig kann der Vater die Autonomie des Wachkomapatienten verteidigen.

Die Alltagswelt von Pflegekräften ist nicht durch juristische Ereignisse gekennzeichnet, sondern durch Interaktionen mit in vielfältiger Weise eingeschränkten Personen. Entsprechend dieser Lebenswelt darf angenommen werden, dass der in diesem Anwendungsfeld primäre und präferierte Autonomiebegriff andere Kriterien voraussetzt als Rechtspositionen. Das Autonomieverständnis in helfenden Berufen darf als wesentlich näher am Autonomieprinzip angesiedelt vermutet werden. Präferenzwahl durch Ablehnung von Angeboten ist bereits eine Möglichkeit, auch diesem jungen Mann potentiell Autonomie zuzusprechen. Wenn in der Urteilsbegründung betont wird, dass „[i]m Übrigen die Gewissensfreiheit dem Pflegepersonal

---

<sup>101</sup> Urteilsbegründung; BGH, Beschluß vom 8. Juni 2005 - XII ZR 177/03 - OLG München; abgerufen über <http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document> zuletzt am 01.09.18

*aber kein Recht [verleiht], sich durch aktives Handeln über das Selbstbestimmungsrecht des durch seinen Betreuer vertretenen Klägers hinwegzusetzen und seinerseits in dessen Recht auf körperliche Unversehrtheit einzugreifen“*, dann trifft das nur unter der Prämisse des juristisch gesetzten Autonomiebegriffes zu. Die Gründe für die Gewissenskonflikte des Pflegepersonals liegen möglicherweise nicht in dem Bereich ihrer Gewissensfreiheit, die mit persönlichen Wertvorstellungen verbunden ist, sondern in einem vom Rechtssystem abweichenden Begriff von Autonomie. Eine Interpretation von Autonomie, die Autonomie als Grundcharakteristikum oder als Fähigkeit der Präferenzwahl versteht, erlaubt keine Delegation von Willensäußerungen an Dritte. Präferenzen in diesem Zusammenhang sind Zustimmung oder Ablehnung von Lagerungen, Düften, Geschmackseindrücken usw. Diese Entscheidungen kann ein Mensch nur persönlich treffen. Autonomie in diesem Sinne ist ausschließlich höchstpersönlich. Die Entscheidung des Vaters wie des Arztes ist aus dieser Perspektive grob autonomieverletzend. Die Pflegekräfte reagieren entsprechend.

Ein zentraler Punkt, der in diesem Konflikt offenbar strittig ist, ist die Frage nach dem extensionalen Gehalt von Autonomie. So klar und eindeutig die Autonomie aus rechtlicher Sicht (zumindest in diesem Urteil) dadurch verteidigt werden kann, dass Dritte Entscheidungen übernehmen, so eindeutig und klar ist es aus der Perspektive alternativer Autonomiebegriffe, dass eine Entscheidung durch Dritte stets Heteronomie impliziert. Die unterschiedlichen Autonomieinterpretationen verursachen in diesem Fall einen Rechtsstreit. Das Urteil beendet den Konflikt, aus meiner Sicht löst es ihn aber nicht. Unter anderem deshalb nicht, weil die Frage nach den jeweils zugrundeliegenden Autonomievorstellungen nicht ins Blickfeld gerät. Jede Profession orientiert sich (weiterhin) an dem in ihrem Anwendungsfeld geeigneten Autonomiebegriff, ohne die impliziten Annahmen zu benennen oder zu diskutieren. Entsprechend sind an den Schnittstellen unterschiedlicher Professionen derartige Konflikte auch zukünftig erwartbar. Der Herausforderung, Autonomie am Lebensende zu verwirklichen, können wir nur multidisziplinär und interprofessionell sinnvoll begegnen. Entsprechend relevant werden die Schnittstellen und entsprechend grundlegend wird die Möglichkeit eines gemeinsamen Bezugspunktes.

Für den Schwerkranken, den Todkranken und für alle anderen von Dritten abhängigen Menschen ist es unmittelbar bedeutsam, welches Verständnis von Autonomie ihre Interaktionspartner haben. Mittelbar bedeutsam ist es für die ganze Gesellschaft, was unter Autonomie zu verstehen sei, wenn, wie in unserer Gemeinschaft, Autonomierechte durch Verfassung und Rechtsprechung garantiert werden.

### 2.1.3 Einwände

Die Einwände, die gegen die These der Unterbestimmtheit der Begriffe vorgebracht werden können, richten sich nicht in direkter Form gegen die semantische Grenzunschärfe, sondern beziehen sich auf die Wirksamkeit dieser Grenzunschärfe in der Praxis.

## Sterberituale und Therapieentscheidungen

In dem Text wird immer wieder behauptet, dem Sterben komme eine eigene Realität zu, die es vorher nicht hatte (Saake, Nassehi)<sup>102</sup> oder die Sterbesituation wäre in bestimmten Hinsichten neu (Jox)<sup>103</sup>. Nun zeigen aber eine ganze Reihe von in der Regel religiös konnotierten Werken, dass Sterben auch bisher beachtet wurde und in vielen Religionen sogar umfangreiche Literatur hervorgebracht hat.<sup>104</sup> Im Zusammenhang mit Sterbebegleitung sind diese Werke zweifelsohne bedeutsam. Sie unterscheiden sich aber ganz zentral und wesentlich von der hier behandelten Fragestellung: Alle bisherigen Texte, Anleitungen, Empfehlungen und Vorschriften beziehen sich auf die Frage, WIE der Sterbende begleitet werden soll. Die Frage, die in diesem Text gestellt wird und die erstmalig und neuartig für die Menschheit aufgetaucht ist, ist die Frage, WANN ist der richtige Zeitpunkt, einen Menschen sterben zu lassen. Diese Frage mussten sich Menschen bisher nicht stellen, weil weder die medizinischen Mittel noch religiösen und spirituellen Rituale wirksam in Sterbeverläufe eingreifen konnten.

Sterben war kein mit Entscheidungen verbundenes Ereignis, lediglich der richtige Zeitpunkt für die begleitenden Rituale erforderte eine Entscheidung. Diese Entscheidung steht zwar auch mit dem Beginn des Sterbeprozesses in engem Zusammenhang, der Unterschied besteht aber darin, dass der irrtümlich angenommene Sterbeprozess keine lebensweltlich negativen Konsequenzen nach sich zieht. Bestand der Verdacht, die Person könnte sterben, wurden die entsprechenden Rituale, wie christlichen Sakramente, Rezitieren bestimmter Suren oder Psalmen, bestimmte Positionierungen oder andere Handlungen durchgeführt. Hatte man sich getäuscht in der Bewertung des Zustandes, entstand kein Schaden durch die Zeremonie. Besteht heute in unserer Gesellschaft der Verdacht, eine Person könnte sterben, dann muss entschieden werden, ob ein Arzt oder Notarzt geholt wird. Im Gegensatz zu den Zeremonien greifen die Aktivitäten, die in diesem Fall durchgeführt werden, kausal in den möglicherweise begonnenen oder abzuwendenden Sterbeprozess ein. Der Gegenstand der Entscheidung und das Verhältnis des Sterbenden zu dieser Entscheidung haben sich vollständig gewandelt. Während bis zur gegenwärtigen Entwicklung der Medizin die Entscheidung sich auf mentale, spiritu-

---

<sup>102</sup> Saake/Nassehi (2004) S.126

<sup>103</sup> Jox, Sterben-lassen, (2012)

<sup>104</sup> (Dawa-Samdup, The Tibetan Book of the Dead; Evans-Wentz: Das Tibetische Totenbuch; 20.Auflage, 2003) sowie Das ägyptische Totenbuch von (Kolpaktchy & Übersetzung: Barth, 1988) sowie Anselm Grün: Leben aus dem Tod, Münsterscharzach: Vier Türme (1995) sowie Überblickswerke etwa von Heller, Birgit: Aller Einkehr ist der Tod. Interreligiöse Zugänge zu Sterben, Tod und Trauer; Lambertus-Verlag 2003 sowie Neuberger, Julia: Die Pflege Sterbender unterschiedlicher Glaubensrichtungen; Urban & Fischer Verlag 2005 mit Empfehlungen für Christen, jüdische Vorschriften über die letzten Stunden, hinduistische Texte zum Umgang mit Sterbenden, um nur einige zu nennen.

elle Entitäten bezog, ist es heute notwendig, über die physische Existenz des Kranken zu entscheiden. War das Verhältnis des Sterbenden zu seinem Sterben bisher passiv in dem Sinne, dass der Sachverhalt an sich als unveränderbar hingenommen wurde, so ist jetzt eine aktive Entscheidung gefordert. „*Wir brauchen heute nicht nur eine Kunst zu sterben, sondern auch eine Kunst, über Sterben zu entscheiden.*“<sup>105</sup>

Was es in nahezu allen Kulturen und vermutlich zu allen Zeiten der Menschheit gegeben hat, ist Sterbebegleitung. Sterbebegleitung unterscheidet sich aber essentiell von der Entscheidung zum Sterben-lassen. Deshalb ist der Einwand, dass Sterben kein neues Thema darstellt, nicht richtig. Es gibt relevante Aspekte am Lebensende, die genuin neuartig sind.

### Palliative Versorgung

Die Palliativ-Versorgung scheint trotz aller neuen Aspekte und der möglichen Unterbestimmung von Begriffen in der Lage zu sein, Menschen am Lebensende zu ihrer Zufriedenheit und anzunehmend unter der Berücksichtigung ihrer Autonomie zu betreuen. Warum gelingt in dieser Versorgungsform etwas, was außerhalb unerreichbar scheint? Ist damit nicht gezeigt, dass Autonomie am Lebensende realisierbar ist? Um diesen Einwand widerlegen zu können, ist ein kleiner Exkurs zum Thema Palliative Versorgung notwendig.

Seit der Eröffnung der ersten Hospize in Dublin und Lyon im 18. Jahrhundert haben sich Qualität und in den letzten Jahren auch die Quantität der Einrichtungen verändert, nicht aber das Ziel, Todkranke und Sterbende in würdiger Form bis an ihr Lebensende zu begleiten. Dame Cicely Saunders, die 1967 in England das Christopher's Hospice eröffnete, gilt als Gründerin der modernen Hospizarbeit sowie der Palliativmedizin. In Deutschland wurde die Idee in den 80er und 90er Jahren des letzten Jahrhunderts übernommen, wobei die Einrichtungen zu Beginn der Entwicklung hauptsächlich von Einzelinitiativen und Bürgerbewegungen getragen wurden. Die Hospizbewegung und die Palliativmedizin entwickelten sich zunächst parallel zueinander und bildeten eigenständige organisatorische und institutionelle Strukturen. 2007 wird der Deutsche Hospiz- und Palliativverband gegründet; die Nähe und Zusammenarbeit der Einrichtungen wird dadurch deutlich herausgestellt. Gemeinsam ist die intensive Betreuung und Begleitung Todkranker und Sterbender; der Unterschied ist, dass die Palliativmedizin als stationäre Behandlung überwiegend die medizinische Akutversorgung mit dem Ziel einer Verlegung ansteuert, während die Hospize auf eine Begleitung bis zum Tod eingerichtet sind. Im englischen Sprachgebrauch und damit innerhalb internationaler Rezeption wird ‚hospice care‘ und ‚palliative care‘ synonym verwendet und bezeichnet die Versorgung Todkranker und

---

<sup>105</sup> Jox (2014)

Sterbender ohne weitere Differenzierung.<sup>106</sup> Entsprechend existiert von Seiten der WHO eine zusammenfassende, allgemeingültige Definition palliativer Betreuung: „Palliative care is an approach which improves the quality of life of patients and their families facing life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychological and spiritual“ (WHO 2002).

Aus der Perspektive dieser Arbeit ist das Bemerkenswerte an palliativen und hospizlichen Einrichtungen, dass die Bemühungen des multidisziplinären Teams darauf zielen und darin gebündelt sind, die Autonomie der Patienten weitestgehend und längstmöglich zu erhalten, ggf. zu fördern.<sup>107</sup> Der verfassungsrechtlich garantierte Anspruch auf Selbstbestimmung bleibt innerhalb dieser Versorgungen nicht in einem abstrakten Konstrukt stecken, sondern wird in einer Vielzahl täglicher und alltäglicher Aktivitäten realisiert. Was zunächst wie die Lösung der bisher angesprochenen Defizite erscheint, scheitert daran, dass dieser begrüßenswerte Umgang mit Sterbenden von einer Reihe nicht verallgemeinerbarer Voraussetzungen unter besonderen Bedingungen ausgeht. Da Palliativstationen ihrem Verständnis nach eher auf temporär begrenzte Betreuungen zielen und nach Möglichkeit den Patienten einer hospizlichen Versorgung zuführen, orientieren sich die folgenden Ausführungen stärker an der Hospizarbeit als an palliativmedizinisch-stationären Einrichtungen.

„Das Konzept der Palliativmedizin gilt zunächst für Menschen mit einer Erkrankung, die progredient und irreversibel zum Tod führt und bei der die zu erwartende Lebenszeit relativ (<1J., teils auch < 6Mon.) kurz ist.“<sup>108</sup> Die Beschreibung der Personengruppe ist in dieser Aussage weit gefasst; sie kann potentiell alle Menschen, die nicht an einem akuten Ereignis versterben, beinhalten. Der Vorteil dieser Konzeptstruktur ist, dass jeder Mensch am Ende seines Lebens palliativmedizinische Versorgung beanspruchen darf – der Nachteil ist aber, dass die Frage, bei welcher Personengruppe sie konkret geboten ist, nicht beantwortet wird. Faktisch gehört gegenwärtig zu den Aufnahmebedingungen in einem Hospiz oder auf einer Palliativstation das Vorliegen einer unheilbaren Grunderkrankung, die nach heutigen Standards diagnostiziert und entsprechend dokumentiert ist; eine kurativ erschöpfende Behandlung, die korrelierende Prognose sowie der Wunsch oder zumindest das Einverständnis des Erkrankten, palliativ betreut zu werden. Dies gilt sowohl für die sta-

---

<sup>106</sup> Im weiteren Text werde ich ‚Palliative Versorgung‘ und ‚Palliative Betreuung‘ angelehnt an den angelsächsischen Sprachgebrauch als Betreuung am Lebensende verwenden.

<sup>107</sup> Vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., Hauptseite <https://www.dhpv.de> sowie World Health Organization (1990): Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee

<sup>108</sup> Bausewein, Roller, Voltz (2010) S. 2

tionäre als auch für die ambulante palliative Versorgung. Es gehört zu den Besonderheiten palliativer Einrichtungen, dass alle Erkrankten nicht nur Kenntnis von ihrer Erkrankung haben, sondern dass von der Akzeptanz der Unheilbarkeit und dem unaufhaltsamen Fortschreiten der Krankheit sowie der Bereitschaft, sich mit Sterben und Tod auseinanderzusetzen, ausgegangen werden kann. Die Haltungen der Patienten „korrespondieren mit den offiziellen Hospizidealen: Erleichterung des Lebens, Therapieverzicht, bewußte Haltung gegenüber dem Tod.“<sup>109</sup> *Diese Voraussetzungen sind nicht der Beginn, sondern das Ergebnis eines Prozesses, der letztendlich in der Entscheidung zum Sterben mündet.* Der Patient einer Palliativ-Versorgung ist bereits ein Sterbender zu dem Zeitpunkt, an dem er Aufnahme findet. Die faktischen Aufnahmebedingungen ersetzen die Kriterien für den Sterbegriff. Die Frage, wer zu welchem Zeitpunkt aus welchen Gründen gerechtfertigterweise eine Therapie als erschöpfend, die Prognose als hinreichend negativ und den Wunsch des Erkrankten als handlungsleitend und begründet bewertet, bleibt offen. Sie ist aber zum Zeitpunkt, an dem der Patient aufgenommen wird, beantwortet. Palliativeinrichtungen begegnen der Unterbestimmung des Sterbegriffes also durchaus, indem sie die Zuschreibung des Sterbenden zur Voraussetzung der Aufnahme machen.

Mit der Aufnahme auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz demonstriert der Kranke, dass er eine bestimmte Haltung gegenüber der Krankheit, dem Tod und dem Sterben einnimmt oder zumindest willens ist, diese zu erwerben. Darüber hinaus bedarf es von Seiten des Patienten sowie seiner Angehörigen der Bereitschaft, sich den normativen Vorgaben der palliativen Versorgung unterzuordnen und schließlich der Akzeptanz einer ganz bestimmten Form des ‚guten Sterbens‘: „Oft sind hier hohe und rigide normative Vorgaben über das angemessene Sterben anzutreffen. Es gilt als ausgemacht, daß der Mensch im bürgerlichen Sinne Lebensbilanzen ziehen muß.“<sup>110</sup> Der Soziologe Dreßke spricht in diesem Zusammenhang von einer neuerlichen Sozialisation, die aufgrund der Institution unvermeidbar ist: „Es wird erwartet, daß Patienten und ihre Angehörigen lernen, das Sterben als Perspektive in ihr Repertoire aufzunehmen. ... Wenn nämlich das Ziel des guten Sterbens Gefahr läuft, nicht erreicht zu werden, wird auch im Hospiz auf offene Disziplinierung zurückgegriffen.“<sup>111</sup> Der Gast oder Bewohner soll sich in die Rolle des Sterbenden einfinden, die Angehörigen in den Umgang mit dem Sterbenden. Die Rolle, die hier erlernt werden soll, richtet sich am Idealbild des Hospizpatienten aus und sieht vor, „daß dieser »bewußt« kommt und in einem körperlichen Zustand ist, in dem er seinen Aufenthalt im Hospiz noch einmal »genießen« kann. Es wird nicht verlangt,

---

<sup>109</sup> Dreßke (2005) S. 62

<sup>110</sup> Saake/Nassehi (2004) S. 129

<sup>111</sup> Dreßke (2005) S. 92

daß die Patienten sterben möchten, aber sie sollten freundlich, offen, kommunikativ und zugewandt sein. Wichtiger ist noch, daß sie ihre Gefühle zeigen sollen: ihre Trauer über Verlorenes und Verluste, ihre Freude über die kleinen Vergnügungen des Alltags.“<sup>112</sup> Es wird von Sterbenden wie Angehörigen erwartet, dass sie die Atmosphäre beziehungsweise, wie Dreßke beschreibt, „die Gefühlsordnung des ruhigen Arbeitens“, das Prinzip der Ruhe, Gelassenheit und ‚Leichtigkeit‘ mittragen und mitgestalten, abweichendes Verhalten wird als störend beschrieben und ggf. werden „sanfte Strategien bemüht, um die Institutionsziele durchzusetzen“<sup>113</sup>.

Die normativen Vorgaben einer Hospizaufnahme implizieren außer der zumindest kognitiven Akzeptanz des bevorstehenden Sterbens eine ganz bestimmte Haltung und Weltsicht. Weltsicht bezeichnet in diesem Zusammenhang nicht die Zugehörigkeit zu einer Religion oder den Wertekanon einer definierten Gemeinschaft, diesbezüglich herrscht weitgehend Toleranz, Weltsicht beschreibt die Ansprüche der Institution, ‚selbstbestimmt‘ und ‚bewusst‘ die letzte Lebensphase zu gestalten. Selbstbestimmung beschreibt hier die Fähigkeit, „ihre [Palliativpatienten- Anm. d. Verf.] Persönlichkeit auszudrücken und ihre bürgerliche Identität zu präsentieren“<sup>114</sup>. Bewusstheit beinhaltet somit nicht lediglich die Verarbeitung der Krankheit und des Sterbens, sondern darüber hinaus eine Vorstellung vom Reifungsprozess der Persönlichkeit: „Reifung als biographische Vollendung und als letzter großer Selbst-Entwurf“. Mit diesen Erwartungen setzen palliative Einrichtungen Bedingungen, die von manchen Menschen, beispielsweise dementen Personen, aus Mangel an Fähigkeiten nicht erfüllt werden können, anderen Todkranken fehlt möglicherweise die Motivation, sich einem derartig umfassenden, ganzheitlichen Konzept anzuvertrauen.

Unabhängig von den Fragen der Motivation und der Fähigkeiten, selbst unabhängig der Fragen hinsichtlich des zugrundeliegenden Identitätskonzeptes, lässt sich feststellen, dass es offenbar innerhalb der palliativen Versorgung sehr konkrete Vorstellungen darüber, was es bedeutet autonom zu sein, gibt. Der Vielfältigkeit und Vagheit des Autonomiebegriffes wird schlicht durch Setzung begegnet, auch wenn das Risiko besteht, dass „[e]ine allzu vereinnahmende »ganzheitliche« Fürsorge ... die Person als Patienten und ihre Autonomie unter Umständen eher mißachten als die Beschränkung auf eine rein körperliche Therapie, die ihm die Freiheit läßt, seine Krankheit als eine individuelle Sinn- und Lebensproblematik selbst zu bewältigen.“<sup>115</sup>

---

<sup>112</sup> Dreßke (2005) S. 108

<sup>113</sup> Dreßke (2005) S. 91

<sup>114</sup> Dreßke (2005) S. 223

<sup>115</sup> Rehbock (2005) S. 329

Was palliative Einrichtungen beeindruckend belegen können, ist die Tatsache, dass Sterben und Realisierung von Selbstbestimmung sich nicht gegenseitig ausschließen. Der Grund, warum die Wünsche Sterbender gegenwärtig in dieser Häufigkeit nicht erfüllt werden, kann nicht an einer prinzipiellen Unvereinbarkeit liegen. Was der Exkurs in die Palliativ-Versorgung wünschenswerterweise auch zeigt, ist, dass dort, wo die Begriffe Sterben und Autonomie bestimmt sind, es Möglichkeiten gibt, Selbstbestimmung bis zum Tod zu gewährleisten. Die Skepsis beziehungsweise das Gegenargument liegen nicht in der Bestimmung der Begriffe an sich, sondern an der Art der Begriffsbestimmung. Der Sterbegriff wird vorausgesetzt, ohne die Bedingungen zu hinterfragen, und der Autonomiebegriff wird samt eines Identitätskonzeptes schlicht gesetzt. Beide Vorgehensweisen sind mit einer pluralen, liberalen Gesellschaft und der Forderung nach Allgemeingültigkeit nicht vereinbar.

### Definition von Autonomie

Gegen die Behauptung, dass Autonomie prinzipiell unterbestimmt ist, wird etwa von dem Mediziner und Ethiker Ralf Jox eine Definition vorgelegt: „Auch aus ethischer Perspektive gibt es gute Gründe dafür, an der kategorialen Unterscheidung zwischen den Willensäußerungen entscheidungsfähiger und nichtentscheidungsfähiger Patienten festzuhalten - und zwar deshalb, weil nur freie und informierte Willensäußerungen entscheidungskompetenter Personen sinnvoll als autonome Entscheidungen bezeichnet werden können. Entscheidungskompetenz als eine der notwendigen Bedingungen für die Autonomie bedeutet: Der Patient ist kognitiv in der Lage, die Handlungsoptionen mitsamt ihren Folgen zu verstehen, das Für und Wider im Licht seiner eigenen Wertvorstellungen abzuwägen, einen Entschluss zu fassen und diesen mitzuteilen. Das Vorliegen dieser Kompetenz ist im Gespräch grundsätzlich überprüfbar, auch wenn eine Beurteilung im Einzelfall strittig sein kann. .... Dabei handelt es sich keineswegs um terminologische Spitzfindigkeiten. Auf dem Spiel steht vielmehr ein fundamentales ethisches Postulat: Das Autonomieprinzip<sup>116</sup> schützt nicht irgendwelche Willensakte, sondern diejenigen, die im Dienst eines selbstbestimmten Lebensentwurfs des Einzelnen stehen.“<sup>117</sup> Ausgehend von dem intensionalen Gehalt des Begriffes – Selbstbestimmung oder auch Entscheidungsfähigkeit – bleibt zunächst offen, welche Inhalte bestimmt werden müssen und wüber eine Person Entscheidungen treffen können muss, um autonom zu sein. Entscheidungsfähigkeit ohne weitere Bedingung wäre bei jeder Willensäußerung gegeben, selbst aversives und appetitives Verhalten sind Entscheidungen für oder gegen ein Angebot. Entscheidungskompetenz als Voraussetzung von Autonomie kann im

---

<sup>116</sup> Der Ausdruck ‚Autonomieprinzip‘ wird hier im Gegensatz zum bisherigen Text als Entscheidungsautonomie verstanden.

<sup>117</sup> Jox et al (2014) Patientenverfügungen bei Demenz: Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung Dtsch Arztebl 2014; 111(10): A-394 / B-340 / C-324



Rechtssystem damit begründet werden, dass wir als Gesellschaft für ein bestimmtes Feld von Entscheidungen Verbindlichkeit erwarten müssen und daher Forderungen, die diese Bindung wahrscheinlich machen, aufstellen. Es gibt allgemeingültige und akzeptierte Gründe innerhalb des Vagheitsphänomens Autonomie, hier eine Grenzfixierung vorzunehmen (vgl. Autonomie, Prinzipielle Unterbestimmtheit). Warum aber diese Grenzfixierung für medizinische oder pflegerische Anwendungsfelder bedeutsam sein sollte, erschließt sich aus der Argumentation nicht. Autonomie in diesem Bereich verwirklicht sich, anders als im Rechtsrahmen, überwiegend und ganz zentral in Interaktionen zwischen Individuen. Der überwiegende Teil der im medizinischen und pflegerischen Kontext anstehenden Entscheidungen betrifft nicht Verträge oder gesellschaftlich relevante Absprachen, sondern alltägliche, für einen kurzen Zeitraum bedeutsame Präferenzentscheidungen und Zielsetzungen. Patienten mit starken Schmerzen beispielsweise wünschen eine Linderung oder Schmerzfreiheit. Patienten mit Durst, Schlafstörungen, Mobilitätseinschränkungen usw. wünschen Hilfe und Unterstützung bei ihren jeweiligen Bedürfnissen. Entscheidungskompetenz im rechtlichen Sinne ist weitgehend unbedeutend. Lediglich im Zusammenhang mit Aufklärungsgesprächen und Einverständniserklärungen zu bestimmten Eingriffen taucht in diesem Anwendungsfeld die Frage nach vertragsfähigen Absprachen auf. Da es sich hierbei um eine Form von Vertrag handelt, gibt es gute Gründe vertragsrechtliche Maßstäbe anzusetzen und bestimmte Bedingungen für eine wirksame Unterschrift zu fordern. Wie bei anderen Rechtsgeschäften auch gibt es ein kollektives Interesse an der Verbindlichkeit dieser Absprachen. Warum aber soll diese Form der ‚Vertragsfähigkeit‘ als Autonomie bezeichnet werden und nicht als Geschäftsfähigkeit?

Problematisch ist diese Gleichsetzung aus zwei Gründen: Einerseits besteht die grundsätzliche Zweifelbarkeit kognitiver Kriterien für die Zuschreibung von Autonomie, die im Kapitel Autonomie-Prinzip vorgestellten Positionen und Zitate belegen, dass es alternative Sichtweisen gibt.<sup>118</sup> Andererseits gibt es auch keine zwingenden Gründe, lebensentwurfrelevante Entscheidung mit kognitiver Entscheidungskompetenz zu unterlegen, da in einer pluralistischen Gesellschaft die Frage, anhand welcher Maßstäbe eine Person ihre Entscheidungen ausrichtet, nicht autoritativ beantwortet werden kann. Verstehen und Abwägen mag für einen Teil der Menschen die Art sein, wie sie Entscheidungen treffen, aber es gibt auch Personen, die es vorziehen, ihrem ‚Bauchgefühl‘ zu folgen, religiöse Vorgaben umzusetzen, Traditionen zu folgen, spontan nach gegenwärtiger Präferenz zu entscheiden uvm. Die Wahl des Lebens- oder Ehepartners beispielsweise kann als bedeutsam für den Lebensentwurf gewertet werden, dennoch darf vermutet werden, dass ein großer

---

<sup>118</sup> So auch: Irmgard Hofmann Leibliche Ausdrucksformen als Zeichen der Selbstbestimmung, in: Wiesemann C, Simon A : Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen. Münster: Mentis 2013, 355–63

Teil der Menschen diese Entscheidung nicht rational abgewogen hat, die Optionen mitsamt ihren Folgen bedacht und dann entschieden hat. In einer pluralistischen Gesellschaft kann gerade nicht von ganz bestimmten Maßstäben für lebensrelevante Entscheidungen ausgegangen werden. Gerechtfertigt sind diese Maßstäbe alleine in gesellschaftsrelevanten Zusammenhängen, wie eben Verträgen. Höchstpersönliche Entscheidungen an kognitive Bedingungen zu knüpfen ist rechtfertigungsbedürftig und die These, dass dies Autonomie sei, stellt aus meiner Sicht keine Rechtfertigung dar, sondern eine Setzung.

Zudem entstehen erhebliche Probleme im Bereich der Negation. Dort, wo man Autonomieverletzungen feststellen und anzeigen möchte, greift ein so bedingungsreicher Autonomiebegriff zu kurz. Nicht nur im Bereich von Patienten, sondern auch bei Kindern kennen wir Formen des Übergriffes – der Bevormundung in Belangen, die das Kind selbst entscheiden könnte – und zumindest grenzwertig autoritatives Verhalten. Bei Patienten mit kognitiven Einschränkungen, seien sie kurzzeitig wegen Fieber, Medikamentenwirkungen oder Schmerzen oder langanhaltend wie Demenz und andere psychiatrische Erkrankungen, können mit einem auf Entscheidungskompetenz basierten Autonomiebegriff Verletzungen ihrer Autonomie nicht verbalisiert, thematisiert und letztlich bearbeitet werden. Dass diese Patienten kognitiv eingeschränkt sind, ist unstrittig, dass sie aber keine autonomen Entscheidungen mehr treffen können, erscheint als Konsequenz sehr drastisch. Paternalistischen Verhaltensweisen bis hin zu Bevormundung ohne gutmeinende Absicht ist in allen Fällen kognitiver Einschränkung Tür und Tor geöffnet. Beachtenswert ist in diesem Zusammenhang: Wenn Menschen sich in die Obhut von Kliniken, Ärzten und Pflegekräften begeben, dann ist eine mehr oder weniger ausgeprägte Einschränkung der Kognition durch Krankheit regelhaft und nicht die Ausnahme, wie innerhalb juristischer Belange. „Kennzeichnend für die aktuelle Unzufriedenheit in der Bio- und Medizinethik mit einem auf rationale Selbstbestimmung reduzierten Autonomie-Begriff ist die Bestandsaufnahme aus Felix Thieles Einführung in den ersten Teil des interdisziplinären Handbuches Menschenwürde und Medizin. Thiele bezweifelt, dass »der Medizinethik mit den etablierten Konzepten, allen voran dem Prinzip der Autonomie, die geeigneten Mittel für die Bewältigung der anstehenden Debatten zur Verfügung stehen«“<sup>119</sup>

Der Forderung von Ralf Jox, zwischen Willensäußerungen entscheidungsfähiger und nichtentscheidungsfähiger Patienten zu unterscheiden, kann kaum etwas entgegengesetzt werden. Die Setzung aber, dass Autonomie notwendigerweise bestimmte kognitive Fähigkeiten voraussetzt, basiert auf Annahmen sowohl über die Bedeu-

---

<sup>119</sup> Welsh (2017) S.14

tung von Autonomie als auch über die Art und Weise, wie Menschen Entscheidungen treffen. Wenn Autonomie aber „ein Schlüsselkonzept nicht nur der modernen Medizin, sondern moderner liberaler Gesellschaften insgesamt“<sup>120</sup> sein soll, dann können die Bedingungen nicht so gestellt werden, dass nur ein Teil der Menschen überhaupt die Fähigkeiten und die Werthaltungen für Autonomie besitzt. Die Annahmen sind im Gegensatz zur allgemeingültigen Forderung einer liberalen Gesellschaft nicht allgemeingültig, weshalb diese Definition von Autonomie nur eine Möglichkeit unter anderen bleibt.

Die These der prinzipiellen Unterbestimmtheit behauptet nicht, dass es nicht möglich ist, eine Definition von Autonomie zu setzen, sondern dass, wo konkrete Definitionen angeboten werden, Annahmen vorausgesetzt werden, die nicht der Allgemeingültigkeit entsprechen, die ein für alle gültiger und verbindlicher Begriff braucht, um in einer pluralen, liberalen Gesellschaft wirksam zu sein. Oder die Definition von Autonomie verzichtet weitgehend auf konkrete Annahmen und Bedingungen, dann aber ist sie so deutungs offen, dass Handlungsoptionen nicht ableitbar sind.

#### 2.1.4 Zusammenfassung

Das Kapitel zeigt, dass die zentralen Begriffe der Norm »Autonomie am Lebensende soll realisiert werden« unterbestimmt sind. Die Argumentation stützt sich dabei nicht auf sprachanalytische Untersuchungen, sondern auf die lebensweltliche Funktionalität der Begriffe. Für den Begriff des Lebensendes, der synonym zum Sterben verwendet wird, kann gezeigt werden, dass es eine große *Bedeutungsvarianz* gibt, woraus seine Unterbestimmtheit geschlossen werden kann. Der Beleg der Bedeutungsvarianz zeigt, dass es sich nicht um eine Frage der richtigen Anwendung eines Begriffes handelt. Wo ein Sprecher einen Begriff falsch anwendet, hat er die Bedeutung nicht erfasst oder irrt sich über die Bedeutung des Begriffes. Ein Verwendungsfehler für den Begriff STERBEN würde voraussetzen, dass es eine bestimmte ‚richtige‘ Bedeutung gibt und dass der Sprecher diese missachtet. Genau das ist aber nicht der Fall. Vielmehr gibt es eine Bedeutungsvarianz oder -breite, die mehrere richtige Anwendungen des Begriffes zulässt, ohne dass dabei ein Verwendungsfehler entsteht.

Der Begriff der Autonomie zeigt zwar auch eine große Bedeutungsvielfalt, aber im Gegensatz zum Sterbegriff ist diese dem Ausdruck selbst inhärent. Das Argument, das in diesem Zusammenhang präsentiert wird, zeigt, dass eine Definition des Begriffes entweder auf wenigen Annahmen beruht und damit deutungs offen bleibt – dann können kaum normativ gehaltvolle Ableitungen gemacht werden – oder die

---

<sup>120</sup> Steinfath, Pindur in Patientenautonomie (2013) S. 27

Begriffsdefinition setzt begründete Annahmen, dann droht der intensionale Gehalt von Selbstbestimmung verloren zu gehen. Entsprechend wird die prinzipielle Unterbestimmung des Autonomiebegriffes gefolgert. Gegen die behauptete begriffliche Unterbestimmung lassen sich Argumente formulieren, die sich weniger gegen die semantische Grenzunschärfe richten als vielmehr gegen deren Bedeutung in lebensweltlichen Zusammenhängen. Letzteres bildet die Basis der zweiten Prämisse: Es geht um die Voraussetzungen, innerhalb derer Autonomie am Lebensende realisierbar sein kann.

## 2.2 Zweite Prämisse: Die Unterbestimmtheit der Begriffe führt unter den gegenwärtigen Voraussetzungen zu Realisationsdefizit von Autonomie am Lebensende.

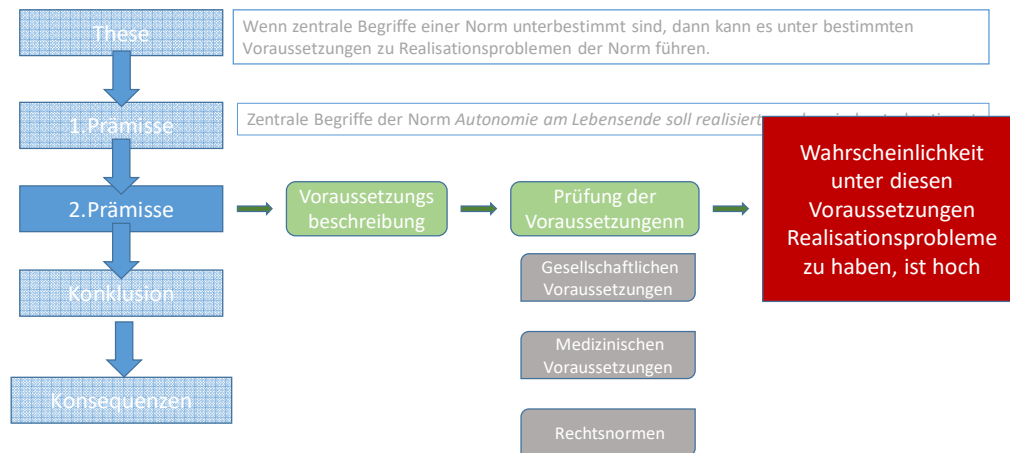


Abbildung 12 Detail-Übersicht: Zweite Prämisse

### 2.2.1 Art der Voraussetzungen

Unabhängig des zu entscheidenden Inhaltes und unabhängig ganz bestimmter Entscheidungstheorien bedarf es, um Entscheidungen treffen zu können, einiger notwendiger Voraussetzungen: Es muss erkennbar sein, dass eine Entscheidungssituation vorliegt; bei mehreren Akteuren muss erkennbar sein, wer zur Entscheidung aufgefordert ist, und es muss erkennbar sein, welches die Wahloptionen sind. Diese drei epistemischen Prämissen würde ich als notwendige, wenn auch nicht hinreichende Voraussetzung für jede Form von Entscheidung betrachten. Sie sind so grundlegend und allgemein, dass ich an dieser Stelle keine Kontroverse vermute, weshalb ich auf eine Ausführung verzichte.

Die These des Argumentes behauptet, dass die notwendigen Voraussetzungen durch die Unterbestimmtheit der Begriffe nicht (mehr) gegeben sind. Das liegt nicht an der semantischen Grenzunschärfe der Ausdrücke, sondern an der veränderten Bedingungen, innerhalb derer die Begriffe *Lebensende/Sterben* und *Autonomie Wirksamkeit* entfalten sollen. Die gesellschaftlichen Voraussetzungen wie auch diejenigen des me-

dizinischen Subsystems haben sich derart verändert, dass die Grenzunschärfen nunmehr bedeutsam werden. Die Phase am Ende des Lebens erfordert erstmalig Entscheidung und selbstbestimmte Gestaltung. Dort aber, wo Entscheidungen getroffen werden müssen, haben Begriffe eine andere Aufgabe als in rein deskriptiven Kontexten. Beispielhaft sei das am Beispiel des vagen Begriffes ‚gehen‘ erläutert: Die Grenze zwischen Gehen und Laufen ist deskriptiv vage. Solange es sich um konsequenzlose Beschreibungen handelt, entstehen lebensweltlich keine konflikthafter Situationen durch differente Überzeugungen in dieser Hinsicht. Dort, wo ein Wettkampf ausgetragen wird, sind die Bedingungen von der Art, dass eine präzise Definition dessen, was Gehen bedeutet, notwendig wird. In diesem Kontext bedarf es eines Maßstabes für Entscheidungen. Die Präzisierung des Ausdruckes Gehen ist notwendige Bedingung für die Austragung eines Wettkampfes.

Weil sich also die Bedingungen, unter denen gegenwärtig Sterben in unserer Gesellschaft stattfindet, in einer bestimmten Art und Weise verändert haben, ist eine Präzisierung der Begriffe notwendig. Diese Art und Weise ist dadurch gekennzeichnet, dass die Begriffe innerhalb der Kontexte in denen sie verwendet werden entscheidende Positionen besetzen. Die Grenzunschärfe der Begriffe ist innerhalb eines logischen Systems nur dann wirksam, wenn der Begriff in dem System ein bedeutsamer Faktor ist. Ist dieses der Fall, dann kann davon ausgegangen werden, dass die jeweiligen disziplinspezifischen Logiken von präzisen, definitorisch hinreichend gefassten Begriffen ausgehen. Im Gegensatz zur ersten Prämisse nimmt diese Analyse weder den Begriff noch seine Funktion im individuellen Denken einer Person in den Blick, sondern untersucht die logisch-semantische Struktur, innerhalb der der Begriff ‚funktionieren‘ soll. Setzt die logisch-semantische Struktur des Subsystems den Begriff voraus, dann kann damit gezeigt werden, dass die Realisierung von Autonomie zum einen möglich und im Falle einer relevanten Position in der Struktur sogar notwendig ist. Auch hier nimmt der Begriff in gewissem Sinne eine Funktion im Denken ein, es ist aber kein individuelles Denken, sondern das Denken einer spezifischen Disziplin.

### 2.2.2 Prüfung der Voraussetzungen

Die gesellschaftlichen Subsysteme, die im Folgenden untersucht werden, sind – stets unter der spezifischen Fragerücksicht – die Soziologie, die Medizin und das Recht im Sinne der Rechtsprechung. Die Eingrenzung auf die Teilbereiche Soziologie, Medizin und Recht erscheint deshalb gerechtfertigt, weil aus den bisherigen empirischen Daten als gesicherte Annahme gelten kann, dass bis auf wenige Ausnahmen die Menschen in unserer Gesellschaft in Begleitung medizinischer oder/und paramedizinischer Professionen versterben<sup>121</sup>. Die skizzenhaft dargestellten soziologischen Thesen dienen an die-

---

<sup>121</sup> Die medizinische und pflegerische Begleitung und Betreuung findet nicht nur innerhalb der Institutionen statt, sondern auch die Menschen, die zu Hause sterben, werden in der Regel ambulant versorgt.

ser Stelle dem vertiefenden Verständnis für die Entwicklung der Gesellschaft, insbesondere dieser Disziplinen als Teil der gesellschaftlichen Entwicklung. Unmittelbar prägend und die Situation aus Sicht des Sterbenden bestimmend sind die medizinischen/para-medizinischen und im weitesten Sinne juristischen Einflüsse. Zunächst werden einige Aspekte moderner Gesellschaft erörtert, um anhand dieser Skizze die Entwicklung und hier vor allem die für den Patienten am Lebensende relevante Entwicklung aufzuzeigen. Die juristische Position des Patienten wird kurz durch die einschlägigen für medizinische Eingriffe geltenden Paragraphen beschrieben. Wie bereits im ersten Teil der Argumentation fokussiert auch diese Überlegung nicht die semantisch-analytische Ebene der Begriffsverwendung, sondern betrachtet gezielt die Funktionalität der Begriffe. Besonders bedeutsam in diesem Zusammenhang sind die Schnittstellen zwischen den einzelnen Disziplinen, weil hier die Begriffe nicht lediglich Gedanken zum Ausdruck bringen sollen, sondern in der Lage sein müssen, Inhalte über die Systemgrenzen hinweg zu transportieren.

Eine nachfolgende Skizze bildet die Bereiche ab, deren Voraussetzungen hinsichtlich des Bedarfs präziser Begriffe betrachtet werden. Die Schnittstellen werden je einem Bereich zugeordnet, um eine gewisse Übersichtlichkeit beizubehalten. Der Untersuchung der gesellschaftlichen Voraussetzungen ist die Schnittstelle ‚Gesellschaft und Recht‘ zugeordnet, weil in einer demokratischen Gesellschaft Gesetzesvorschläge über das Parlament vermittelt sind, letztlich aber vom Volk ausgehen. Die Analyse der Voraussetzungen im Gesundheitswesen beinhaltet die Schnittstelle Medizin und Gesellschaft, weil die mediale Vermittlung (hier der Gesellschaft zugerechnet) wesentlichen Einfluss auf die Situationen am Lebensende nimmt. Unter der Betrachtung der rechtlichen Voraussetzungen fällt schließlich die Schnittstelle Medizin und Recht, weil die Kommensurabilität und Implementierbarkeit von Rechtsnormen in die medizinischen und pflegerischen Anwendungsfelder aus pragmatischer Sicht ein entscheidender Faktor in der Realisierung von Autonomie ist.

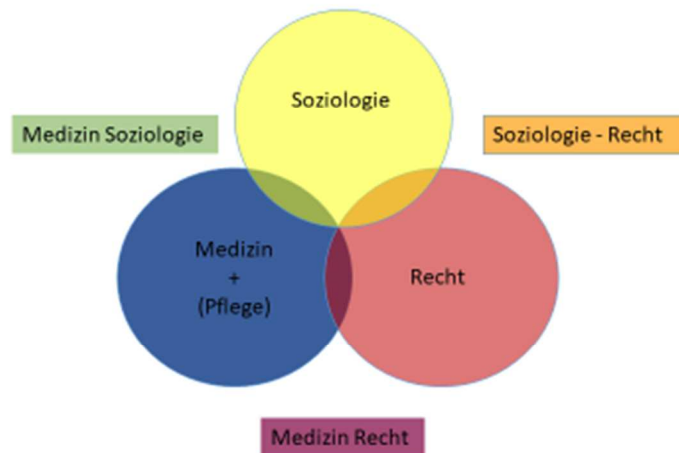


Abbildung 13: Anwendungsfelder (eigene Darstellung)

### Prüfung der gesellschaftliche Voraussetzungen

Moderne Gesellschaften zeichnen sich dadurch aus, dass sie auf zunehmende Komplexität mit Differenzierung und Dezentrierung reagieren. Diese Kennzeichen moderner Gesellschaft liegen implizit oder explizit allen Gesellschaftstheorien zugrunde.<sup>122</sup> Seit dem ausgehenden Mittelalter kann eine Zunahme gesellschaftlicher Komplexität durch das Anwachsen von Wissen, den Verlust alternativloser religiöser Erklärungskraft sowie die gesellschaftlichen Umwälzungen durch die beginnende Industrialisierung und Urbanisierung beobachtet werden. Die schichtspezifisch hierarchisch strukturierte Gesellschaft wird zunehmend funktionsspezifisch horizontal aufgebaut. Es bilden sich funktionale Teilsysteme heraus, die keinen Bezug haben zu einer politischen oder reli-

---

<sup>122</sup> Das gilt auch für die Gesellschaft kommunikativer Interaktionen bei Jürgen Habermas, der in seinem Werk *Theorie des kommunikativen Handelns* die Kolonialisierung der Lebenswelt durch funktionale Systeme kritisiert, wie auch für Pierre Bourdieus soziale Felder, die mit bestimmten Denk-, Handlungs- und Wahrnehmungsschemata verbunden sind. Emile Durkheim beschreibt die Industriegesellschaft als eine Gesellschaft, die durch komplexe, differenzierte Arbeitsteilung die Überschaubarkeit der Lebenswelt verliert. Schon bei Max Weber lässt sich ein Differenzierungsbegriff finden, die Theorie Norbert Elias' von der Figuration bzw. Prozesssoziologie geht davon aus, dass Gesellschaften in mehreren Ebenen funktionieren (müssen). Auch wenn diese sehr unterschiedlichen soziologischen Theorien verschiedene Aspekte und Schwerpunkte gesellschaftlicher Entwicklung beleuchten und teilweise zu divergierenden Folgerungen und Bewertungen gelangen, bleibt ihnen dennoch gemeinsam, dass sie alle mit einem gesellschaftlichen Differenzierungsbegriff operieren. Es ist vielmehr die Gemeinsamkeit in der Beobachtung und Beschreibung der modernen Gesellschaft, die für diese Skizze im Vordergrund steht, als die Unterschiede der Theorien.



größten Zentralinstanz und ihre je eigene Semantik entwickeln. Diese Semantik erschöpft sich nicht darin, dass Teilsysteme ihre eigene ‚Sprache‘ pflegen, sondern sie zeichnet sich dadurch aus, dass aus der Perspektive der Teilsysteme eine selektive Form der Beobachtung, Beschreibung und Verarbeitung der ‚Umwelt‘ entsteht. Funktionale Subsysteme haben ihre eigenen Deutungsmuster, Sinnverarbeitungen und Logikstrategien. Sie konstituieren damit ihre je spezifische ‚Welt‘. Eine Zunahme von Komplexität generiert eine weitere Differenzierung des Systems, wobei „interne Differenzierung kann nur in artgleicher Weise erfolgen. Lebende Systeme können sich nur in lebende Systeme, soziale Systeme nur in soziale Systeme differenzieren.“<sup>123</sup> Der Referenzpunkt funktional differenzierter Gesellschaften ist nicht mehr eine allgemeingültige zentrale Instanz und Weltdeutung, die folglich ein einziges Rationalitätskonzept präferiert, wie das im Mittelalter noch der Fall war, sondern die Teilsysteme sind selbstreferentiell und damit relativ autonom und unabhängig. Solche Teilsysteme sind uns beispielsweise als Politik, Wirtschaft, Erziehungswesen, Kunst und Medizin bekannt. „Die Welt wird damit aufgelöst in perspektivische Welten, sie wird unüberschaubarer, komplexer, polyzentrischer und ... immer weniger intentional plan- und steuerbar“.<sup>124</sup>

Die systemtheoretisch beschriebene Änderung der Referenz von einer zentralen, außersystemischen Referenz auf selbstreferenzielle Teilsysteme bedeutet in einer weniger theoretischen Beschreibung, dass die im Mittelalter noch alternativlose Weltdeutung ihre Verbindlichkeit verloren hat. Eine für alle gültige und geltende Sinnggebung und Symbolik ist nicht mehr vorhanden, das existentielle Problem der Endlichkeit muss nun auf einer individuellen Ebene versteh- und aushaltbar gemacht werden. Die Vielfalt von Weltdeutungen und Lebensentwürfen zeugt von einem großen Maß an Freiheit, stellt aber auch neue und, folgt man beispielsweise dem Soziologen Armin Nassehi, neuartige Herausforderungen an den Einzelnen dar. „Denn die moderne Gesellschaft steht vor einer historisch nie dagewesenen Situation: Sie hat letztlich den sinnhaften symbolischen Zugriff auf die Sinnggebung des Todes, auf seine kommunikative Bewältigung und damit seine kulturelle Verstehbarkeit verloren.“<sup>125</sup> Dieser Verlust, flankiert von der Urbanisierung und damit der Änderung der Wohn- und Arbeitsformen sowie auch dem demographischen Wandel, führen zu einer ‚Deritualisierung des Sterbens‘.<sup>126</sup> Die Auflösung der dörflichen wie der familiären Strukturen, die zunehmend als sinnentleert empfundenen Rituale und das Verschwinden von Alter, Krankheit und Sterben aus dem Alltag führen dazu, dass Sitten und Gebräuche nicht

---

<sup>123</sup> Luhmann (1984) S. 259

<sup>124</sup> Nassehi (1992) S. 14

<sup>125</sup> Nassehi (1992) S.13

<sup>126</sup> Der Soziologe Reinhard Nippert stellt in seinem Beitrag fest, dass die „Deritualisierung des Sterbens“ ein Charakteristikum hoch entwickelter industrieller Gesellschaften S.126

weiter tradiert werden. Sterben wird von einem kollektiv ge- und ertragenen Schicksal zu einem privaten und selbstbestimmt zu gestaltenden Ereignis.

Zusammenfassend zeigt der Blick in die soziologischen Beschreibungen hinsichtlich der Phase am Ende des Lebens drei zentrale Aspekte:

- (1) Die Säkularisierung hat langfristig dazu geführt, dass insbesondere religiös konnotierte Rituale am Ende des Lebens weitgehend unbekannt sind. In unserer pluralistischen, liberalen Gesellschaft sind diese Rituale nicht ersetzt worden. Eine individuelle Gestaltung der Sterbephase wird stattdessen von dem Sterbenden oder dessen An- und Zugehörigen erwartet.
- (2) Eine Konsequenz der Urbanisierung wie auch der demographischen Verschiebungen ist, dass die Einübung in Sterbesituationen und das Vorbild für diese Lebensphase in großen Teilen der Bevölkerung fehlen. Während in ruralen Umgebungen und unter bisherigen Sterbeumständen die Sterbephasen mehrerer entfernter wie naher Angehöriger begleitet wurden und werden konnten, gestattet unsere Lebensform diese Art des Lernens nicht mehr. Folglich entfallen nicht nur die religiösen, sondern auch regionale oder familiäre tradierte Sitten, Gebräuche oder anderweitige Orientierungshilfen. Die Sterbephase ist nicht nur privat, sondern sie ist individuell und daher individuell zu gestalten. Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sind mithin von der Art, dass Selbstbestimmung nicht optional wählbar, sondern notwendig ist.
- (3) Darüber hinaus kann die soziologische Betrachtung einen weiteren Aspekt erhellen: Das Gesamtsystem Gesellschaft gliedert sich in Subsysteme auf, die jeweils ihre eigene Semantik und Logik haben. Der Sterbende ist mithin Teilnehmer mehrerer Subsysteme und es ist von Interesse, ob und wie diese Systeme miteinander kompatibel und kommensurabel sind.

#### **Schnittstelle Gesellschaft und Recht: Meinungs- und Willensbildung**

Die Problemfelder am Lebensende können alle beschrieben werden als eine zu diskutierende Ausdeutung von Autonomie und Sterben. Übertherapie bei Sterbenden, Sterbehilfe oder Tötung auf Verlangen, assistierter Suizid oder Sterbehilfeorganisationen, legale Sterbehilfe oder Therapieabbruch bei antizipierter Willensäußerung – alle Themenkomplexe lassen sich auf die Frage zurückführen, welches Verhältnis zwischen Selbstbestimmung und potentiell Lebensende kollektiv akzeptiert und legalisiert werden kann, darf oder soll. Der individuellen Herausforderung hinsichtlich der Welt- und Sinnkonzepte sowie der Gestaltung des Sterbens steht die kollektive Bewältigung dieser Konzepte im Rahmen von Gesetzgebung, ökonomischen Rahmenbedingungen und moralisch gerechtfertigten Anspruchshaltungen gegenüber. Die Sprachwissen-

schaftler Ekkehard Felder und Jörn Stegmeier analysieren in *DISKURSTHEORETISCHE VORAUSSETZUNGEN UND DISKURSPRAKTISCHE BEWERTUNG IM HANDBUCH STERBEN UND MENSCHENWÜRDE* die Texte der Diskursteilnehmer hinsichtlich der Subthemen Legalität von Sterbehilfe, Patientenverfügung, Patientenwille, Selbstbestimmung, zu Hause Sterben, Tod als Teil des Alltags und würdevolles Sterben: „Das subjektive Ereignis ist aber gleichzeitig nicht rein subjektiv, da es jeden betrifft. Und das Gruppenverhalten wird gleichzeitig in der konkreten Situation zum individuellen Verhalten. Die Spannung zwischen Individuellem und Kollektivem drückt sich in den Texten aus, ohne jedoch gelöst werden zu können. Gerade der Ruf nach Rechtssicherheit weist auf diese Spannung hin, aber auch die damit verknüpfte Diskussion um Selbstbestimmung, Patientenwille und Patientenverfügung.“<sup>127</sup> Das private Ereignis ‚Sterben und Tod‘ ist zwar aus der Öffentlichkeit verschwunden, dennoch bleibt es ein kollektiv zu verarbeitendes Phänomen. „Was alle angeht, können nur alle lösen.“<sup>128</sup> Angenommen wird, dass die Frage der Selbstbestimmung am Lebensende kein rein privates, persönliches Thema ist, sondern ein kollektives Anliegen umfasst, das sich in der an die Gesellschaft gestellte, primär moralische Forderung nach Autonomie am Lebensende ausdrückt. Die Realisierung dieses Anspruchs wird als ethisch geboten und verfassungsrechtlich garantiert angenommen. Die private Sinnggebung bedarf einer gesellschaftlichen Einbettung, insofern die Gesellschaft gesetzliche, humane, technische und ökonomische Ressourcen bereitstellen soll, um entsprechend dieser höchstpersönlichen Sinnzusammenhänge ein autonom gestaltetes Sterben verwirklichen zu können.

In einer demokratischen Gesellschaft gehört Meinungs- und Willensbildung der Bevölkerung zu einer tragenden Säule des politischen Systems. Die Regelung kollektiver Aufgaben basiert auf der mehrheitlichen Zustimmung zu Fragestellungen und Lösungsansätzen, geprüft und ggf. korrigiert durch die Verfassungskonformität. Diese Mehrheitsauffassung ist stets einem erheblichen Maß an Manipulation ausgesetzt, im Falle der Entscheidungen oder dem Regelungsbedarf am Lebensende aber wird die Manipulationsgefahr durch die Unterbestimmtheit des Sterbebegriffes potenziert.

Beispielsweise ermittelte das Meinungsforschungsinstitut Forsa im Oktober 2009 im Auftrag der Zeitschrift Stern, dass sich 74% der Bevölkerung für aktive Sterbehilfe aussprechen. Eine im selben Monat initiierte Befragung zur aktiven Sterbehilfe, diesmal beauftragt von der Deutschen Hospizstiftung, kam zu dem Ergebnis, dass lediglich 35% der Befragten einer solchen Lebensbeendigung zustimmen würden.<sup>129</sup> Was an den gezeigten Statistiken so besonders ist, ist ihre zeitliche Nähe. Die erhebliche Differenz ist nicht einfach eine zeitliche Entwicklung oder mit unterschiedlichen Fragestellungen

---

<sup>127</sup> Felder, Stegmeier: Diskurstheoretische Voraussetzungen und diskurspraktische Bewertung, in Handbuch Sterben und Menschenwürde (2012) S. 411

<sup>128</sup> Dürrenmatt 21 Punkte zu den Physikern, Punkt 17 (geschrieben 1962); Werkausgabe Bd.7 (1998, S. 92 - Diogenes Verlag

<sup>129</sup> vgl. Gottwald (2010) S. 18

beziehungsweise Vorinformationen verbunden, sondern sie hängt ganz wesentlich davon ab, welche Personengruppe als potentiell betroffene vorgestellt wird. Die Auftraggeber der Studie können durch die Auswahl der Beispielfälle offenkundig Einfluß auf die Ergebnisse nehmen. Eine ernstzunehmende Positionierung bezüglich der Fragen um Sterbehilfe setzt einen klar definierten Sachverhalt sowie eine umschriebene Personengruppe, die gegebenenfalls Ansprüche geltend machen darf, voraus. Ohne diese Festlegungen bleiben Umfragen höchst manipulierbar, da die Zustimmung oder Ablehnung stark davon abhängt, welche medizinischen und psychologischen Fakten als Ausgangsbasis gewählt werden.

Ein aktuelles Beispiel zur Erläuterung: In dem Sammelband *AUTONOMIE UND MENSCHENRECHTE AM LEBSENDE* stellen Constanze Hübner und Andreas Frewer eine empirische Studie zu dem Meinungsbild der deutschen Bevölkerung hinsichtlich der Sterbehilfe vor. Die Autoren kommen zu dem Ergebnis, dass *„die Zustimmung der Befragten zur aktiven Sterbehilfe bei Meinungsumfragen sehr wahrscheinlich deutlich geringer ausfallen würde, wenn sie bei der Meinungserhebung vorher wirksam aufgeklärt gewesen wären“*<sup>130</sup> Wiewohl eine wirksame Aufklärung in allen Meinungsumfragen eine wünschenswerte Voraussetzung darstellt, ist auch in dieser Studie der Zusammenhang zwischen den gewählten Beispielen und dem Ergebnis unübersehbar. Die Informationen, die die Befragten zur ‚Aufklärung‘ erhalten haben, beinhalten ein Beispiel zur jeweiligen Sterbehilfeform:

*„Information zur aktiven/passiven Sterbehilfe:*

*passive Sterbehilfe, Beispiel: Eine 85jährige Patientin wird künstlich über eine Magensonde ernährt. Sie möchte, dass ihr diese entfernt wird, da sie bereit zum Sterben ist und ihre Lebensqualität eingeschränkt erlebt. Ihrem Wunsch wird entsprochen; die Patientin stirbt nach kurzer Zeit.*

*Ein Beispiel für aktive Sterbehilfe: Ein sich im Endstadium befindender Tumorkranker leidet unter starken Schmerzen. Er bittet den Arzt, von seinem Leiden erlöst zu werden. Der Arzt entspricht dem Wunsch und verabreicht dem Todkranken eine Injektion, die den Tod des Mannes bewirkt.“*<sup>131</sup>

Zum Beispiel der 85jährigen Patientin lässt sich auch ohne medizinische Vorkenntnis feststellen, dass das bloße Entfernen einer Magensonde zunächst keinerlei Effekte, schon gar keine tödlichen hat. Woran diese Patientin verstirbt, ist je nach Flüssigkeitszufuhr Dehydratation, also Verdursten, oder schlicht Verhungern. Ersteres ist doch für viele Menschen eher ein Alptraum-Szenario, während Letzteres einen eher weiten Begriff von ‚nach kurzer Zeit‘ annehmen muss, weil Nahrungskarenz erst nach einigen Wochen zum Tode führt. Die Fragestellung bei vollständigen Angaben müsste diese Fakten berücksichtigen und es bleibt offen, ob und wie viele Menschen den Tod durch

---

<sup>130</sup> (Hübner, 2017) S. 135

<sup>131</sup> Ebendort S. 128

Verdursten oder Verhungern der aktiven Sterbehilfe vorziehen würden. Auffällig am zweiten Beispiel ist die fehlende Altersangabe und die konnotative Verbindung zu einer ‚Todesspritze‘. Gerade in Deutschland ist aufgrund der geschichtlich erschreckenden Vergangenheit der Euthanasiepraxis des nationalsozialistischen Regimes mit einer Ablehnung von ‚Todesspritzen‘ zu rechnen. Eine Fragestellung mit einem ebenfalls 85jährigen Patienten, der im Endstadium eines Tumorleidens den Arzt um ein Mittel bittet, das nicht nur dem Schmerz nimmt, sondern von dem er einschläft, ohne wieder aufzuwachen, würde vermutlich andere Umfrageergebnisse generieren.

Das Problem, das durch die Beliebigkeit vorausgesetzter Annahmen entsteht, erschöpft sich nicht in den Zweifeln aussagefähiger Umfragen. In einer Demokratie sind Umfragen und die Meinungsbildung der Parlamentarier, die auf derselben unsicheren Grundlage beruhen, die Basis gesetzlicher Regelungen. Welche Formen von Sterbehilfe wir also zukünftig in Anspruch nehmen können und dürfen, ob es Sterbehilfeorganisationen geben wird oder nicht, ob es eine legale Form des assistierten Suizides geben wird, hängt außer von der Konformität des Gesetzes mit der Verfassung davon ab, welche Positionen mehrheitlich vertreten werden. Welche Positionen hier wahrscheinlicher sind und sich durchsetzen, hängt maßgeblich davon ab, welche ‚medizinischen Fälle‘ als exemplarisch gewählt werden. Die Beliebigkeit dieser Entscheidungsgrundlage blockiert die Entwicklung mehrheitlich getragener und befürworteter Regeln. Die Vagheit des Sterbegriffes und die mangelnde Abgrenzung des Sterbenden zu Schwerkranken sind nicht lediglich Faktoren, die Manipulationen in großem Ausmaß ermöglichen, sondern auch Ursache mangelnden Verständnisses: „Das geltende Recht lässt uns großen Spielraum, Schwerstkranken<sup>132</sup> so zu helfen, wie sie es sich wünschen. Leider weiß das kaum jemand. All die Umfragen, nach denen soundso viel Prozent der Deutschen aktive Sterbehilfe befürworten, haben einen Mangel: Die Leute wissen nicht, wovon sie sprechen.“<sup>133</sup> Wenn ein großer Teil der Bevölkerung die aktive Sterbehilfe befürwortet, dann liegt das keineswegs notwendigerweise daran, dass die Menschen nicht wissen, wovon sie sprechen. Es gibt alternative plausiblere Erklärungen, wie beispielsweise eine differierende Weltanschauung und ein anderes Menschenbild. Diversität innerhalb von Werthaltungen, die in einer pluralistischen Gesellschaft vorausgesetzt werden können, legen die Vermutung nahe, dass ein Teil der Bevölkerung Suizid, Beihilfe zum Suizid sowie aktive Sterbehilfe befürwortet. Prima facie gibt es keinen Grund anzunehmen, dass dieser Bevölkerungsteil über weniger ‚Wissen‘ verfügt als jener Anteil, der die aktive Sterbehilfe ablehnt. Möglicherweise wissen die Gegner aktiver Sterbehilfe ebenso wenig, wovon sie sprechen, wie die Befürworter. „Lediglich acht Prozent der Befragten schätzen sich als sehr gut informiert beim Thema Sterbehilfe ein. Deutlich mehr als die Hälfte der Bürger bezeichnet ihren Kenntnisstand als unzureichend oder sogar schlecht.“<sup>134</sup> Für welche Option die acht Prozent der Infor-

---

<sup>132</sup> ‚Schwerstkranken‘ wird hier offensichtlich im Sinne von ‚Todkranken‘ verwendet, was innerhalb der Palliativmedizin üblich, dennoch leider missverständlich ist.

<sup>133</sup> Borasio: (2004)

<sup>134</sup> Walzik (2017) S. 32

mierten sich entschieden haben, ist nicht bekannt. Persönliche Erfahrungen, Medienberichte, Filmproduktionen oder Buchveröffentlichungen mögen die Urteilenden in die eine oder andere Richtung beeinflusst haben. Insofern die Haltung zur aktiven Sterbehilfe die eigenen Präferenzen und Weltanschauungen widerspiegelt, gibt es keinen Grund, die Qualifikation des Einzelnen anzuzweifeln. Bezüglich der eigenen Werthaltungen kann jedes Individuum als Experte betrachtet werden. Das Unwissen der Bevölkerung, das der Palliativmediziner Borasio in dem Zitat kritisiert, bezieht sich, so das Argument, nicht auf eigene Präferenzen oder Werte, sondern auf eine diffuse und arbiträre Entscheidungsgrundlage. Klarheit und valide Daten sind erst erreichbar, wenn die Ausgangspositionen der Fragestellung – wem, im Sinne welcher Personengruppe, kann und soll Sterbehilfe geleistet werden? – hinreichend ähnlich sind. Wenn nicht transparent und eindeutig geklärt ist, welche Personengruppe Gegenstand des Diskurses ist, wird es unweigerlich immer Gruppen oder Interessenvertreter von Gruppen geben, die den Vorschlag, Schwerstkranke mit Sterbehilfe in Verbindung zu bringen, als moralisch unhaltbar ablehnen müssen. Das mehr oder weniger private oder fachspezifische Verständnis von Schwerstkranken und Sterbenden kann, hier sei an Wittgensteins Privatsprachenargument erinnert, nicht zur Kommunikation in engem Sinne führen. Ist die Kommunikation gestört, bedeutet das in einer demokratischen Gesellschaft eine erhebliche Behinderung der Willens- und Meinungsbildung. Konkret sind effektive Regelungen zur Sterbehilfe, dem legalen assistierten Suizid, der Einführung verbindlicher gesundheitlicher Vorsorge oder funktionierende Patientenverfügungen unter den gegebenen Umständen nicht erwartbar. Demokratie, das soll dieser Absatz zeigen, ermöglicht Autonomie nicht nur, sondern setzt Autonomie voraus. Damit in einer Demokratie freie, informierte und entscheidungsfähige Bürger entscheiden können, beispielsweise über Fragen, Ansprüche und Angebote am Lebensende, bedarf es hinreichend präzisierter Begrifflichkeiten.

Ein spezieller Fall gesellschaftlicher Willensbildung ist der ökonomische Aspekt. Über die Verteilung von Steuermitteln und Krankenkassenbeiträgen hinaus möchte ich auf einen Aspekt aufmerksam machen, der speziell mit der Unterbestimmtheit des Sterbegriffes zusammenhängt:

Ohne eine begriffliche Fassung dessen, welche Patientengruppe oder -gruppen als Sterbende bezeichnet werden können, tauchen Menschen am Ende ihres Lebens, sofern sie nicht aufgrund einer bestimmten, als lebensbegrenzend anerkannten Krankheit im Endstadium leiden, in der Ebene ökonomischer Berechnungen nicht auf. Die Sterbebegleitung jener Menschen, die aus dem Raster der palliativen Versorgung herausfallen – das sind, wie den Präliminarien zu entnehmen ist, weit mehr als 50% der Sterbenden –, kann aufgrund der ‚Nicht-Existenz‘ dieser Personen nicht erfasst werden. Sterbebegleitung, palliative Therapiezielausrichtung, seelsorgerische und spirituelle Angebote, Betreuung der Angehörigen, Begleitung und Verarbeitungsformen im Behandlungsteam und eine Vielzahl weiterer Optionen sind außerhalb palliativer Einrichtungen nicht einforderbar, weil diejenigen Personen, die hier versterben, nicht als Sterbende (an)erkannt werden. Es darf als wahrscheinlich angenommen werden, dass auf ‚normalen‘ internistischen und geriatrischen Stationen eine weitaus größere Zahl

an Todesfällen<sup>135</sup> zu verzeichnen ist als auf Palliativstationen, ohne dass sich dies auf die personellen oder materiellen Ressourcen der Stationen auswirkt. Im Bereich der ambulanten Pflege sind die Auswirkungen fehlender Sterbekriterien noch dramatischer. Der Patient, die Pflegekraft und der Hausarzt können einvernehmlich der Überzeugung sein, dass es sich bei dem Patienten um das unmittelbare Lebensende handelt; sofern keine entsprechende Diagnose vorliegt und der Patient eine Klinikeinweisung verweigert, bleibt aus Sicht des Sterbenden lediglich die Wahl zwischen einem einsamen Sterben zu Hause oder einem Sterben unter den Bedingungen des hektischen Klinikalltages. Es gibt ohne Kriterien des Sterbens keine Möglichkeit für diese Menschen, ehrenamtliche oder professionelle Sterbebegleitung anzufordern. Ohne anerkannten Sterbegriff existieren sie in der strukturellen Erfassung des Systems nicht. „Es gilt in noch stärkerem Maße für die Allgemeine Ambulante Palliativ-Versorgung (AAP), welche die ärztliche und pflegerische Versorgung sowie die psychosoziale und gegebenenfalls spirituelle Begleitung der weitaus größeren Bevölkerungsgruppe am Lebensende gewährleisten soll und nach aktueller Gesetzeslage zwar Bestandteil der Regelversorgung sein sollte, aber bisher nicht als Leistung – und somit nicht dem Aufwand entsprechend – erlösrelevant ist.“<sup>136</sup>

Die logistischen und organisatorischen Strukturen von Kliniken sind betriebswirtschaftlich orientiert. Das heißt, dass die Zurechnung von Zeit und Leistungen auf anerkannten, prüfbar und definierten Faktoren basiert. Der Mangel eines Sterbegriffes führt in diesem System dazu, dass es Sterbende ‚nicht gibt‘, d.h. es werden keine ‚Leistungen‘ in Anschlag gebracht. Im Ergebnis führt das dazu, dass das Behandlungsteam, Ärzte wie Pflegekräfte, Physiotherapeuten wie Seelsorger, schlicht keine Zeitkontingente für die Begleitung Sterbender erhält. Der Zeitmangel aller Akteure setzt für die Realisierung von Autonomie extrem ungünstige Bedingungen.

Insgesamt kann aus diesen Ausführungen geschlossen werden, dass die gesellschaftlichen Bedingungen Autonomie nicht nur ermöglichen, sondern als notwendig voraussetzen. Das gilt sowohl in privater wie in kollektiver Hinsicht. Ebenso wird ein definierter Begriff vorausgesetzt, unabhängig der Sachlage, dass es diesen nicht gibt.

---

<sup>135</sup> Wolfgang George im Interview mit n24: Mehr als 400 000 Menschen in Deutschland sterben nach Angaben des Statistischen Bundesamts jedes Jahr in einem Krankenhaus. Der Gießener Psychologe Wolfgang George vom Trans-Mit-Zentrum für Versorgungsforschung und Beratung hat untersucht, unter welchen Bedingungen sie dort ihre letzten Lebensstunden verbringen. Dafür hat er bundesweit 1428 Ärzte und Pfleger befragt. ... Am wichtigsten ist uns deshalb, dass das Thema seiner Bedeutung angemessen diskutiert wird. Zurzeit bestimmen die Erfahrungen der Hospizbewegung den Diskurs zum Thema, obwohl die Wahrscheinlichkeit, dass jemand in einem Hospiz stirbt, unter fünf Prozent liegt. <http://www.n24.de/n24/Wissen/Gesundheit/d/3651186/krankenhaus-als-sterbeort-darf-kein-tabu-sein.html>

<sup>136</sup> Welsh (2017) S.11

## Prüfung der Voraussetzungen im Gesundheitswesen

Die mit großem Abstand häufigsten Sterbeorte sind Institutionen des Gesundheitswesens. Entsprechend bedeutsam ist das gesellschaftliche Subsystem Medizin. Es ist die Medizin, die auch in stark pflegezentrierten Einrichtungen wie der ambulanten Versorgung oder Pflegeheimen die entscheidenden Diskurse führt und die maßgeblichen Rahmenbedingungen setzt<sup>137</sup>. Ob das Subsystem Pflege sich aus dieser Abhängigkeitsposition jemals ‚emanzipiert‘, wird die Zukunft zeigen. Gegenwärtig kann davon ausgegangen werden, dass das Subsystem Pflege kaum Einfluss in dem soziologischen System Gesundheitswesen hat. Entsprechend werden die Voraussetzungen innerhalb medizinischer Kontexte betrachtet.

Unter systemtheoretischer Perspektive ist innerhalb der Medizin nichts anderes passiert als in allen anderen Lebensbereichen: Die Zunahme an Wissen über den Aufbau und die Funktion des menschlichen Organismus hat zu einer funktionalen Differenzierung in und innerhalb medizinischer Fachdisziplinen geführt. Wie in allen Naturwissenschaften hat auch in der Medizin in den letzten Jahrzehnten ein fulminanter Zuwachs des Wissens stattgefunden. Der Spezialist, der Experte in einem Teilbereich einer Disziplin ist – und das gilt in unserer Gesellschaft von der Reinigungsfachkraft bis zum Astrophysiker –, kann das Expertenwissen auf einen stets kleiner werdenden Wissensbereich beziehen. Mit der Menge des Wissens steigt logischerweise aus der Perspektive des Subjekts die Menge des Nichtwissens, was zwingend zu einer stets enger werdenden Begrenzung des eigenen Wissensbereiches führt. Der Philosoph Albert Keller formulierte dies innerhalb der Vorlesung *Sondierung des Zeitgeistes* im Wintersemester 2006/07 eher humoristisch: „Experten sind diejenigen Menschen, die über immer weniger immer mehr wissen – bis sie eines Tages über nichts alles wissen.“ In Kombination mit einer vergleichbaren Wissensentwicklung in benachbarten Disziplinen der Medizin wie Humanbiologie, Mikrobiologie, Genetik und auch Medizintechnik, Pharmakologie und Biochemie, Biotechnik und vielen weiteren Unterdisziplinen führte und führt der Wissenszuwachs zu einer regelrechten diagnostischen und therapeutischen Könnensexplosion. Im Bereich der Medizin kommt zu der beschriebenen Differenzierungstendenz ein weiterer Faktor hinzu, der eine fachspezifische Differenzierung vorantreibt: Von ärztlichen Entscheidungen wird gefordert, dass sie nicht nur auf der Grundlage besten Wissens (und Gewissens), sondern bestmöglichen Wissens gefällt werden. Diesem Anspruch kann angesichts der Informationsmenge und der Komplexität der Informationen nur mit einer weiteren Ausdifferenzierung der Profession genüge getan werden. Diese Entwicklung ist keineswegs bereits an ihrem Endpunkt, weshalb eine

---

<sup>137</sup> Natürlich ist die Bedeutung von Pflegekräften vor Ort immens und entscheidend. Sie sind es aber nicht, die gesellschaftliche, gesundheitspolitische, wirtschaftliche Diskurse und Verhandlungen führen. Die aktuellen Entwicklungen wie die Akademisierung der Pflege und die Generalistik der Ausbildung führen möglicherweise langfristig zu Veränderungen. Wünschenswerterweise kann in einigen Jahren eine vergleichbare Arbeit nicht mehr ohne besondere Berücksichtigung des Subsystems Pflege geschrieben werden, der heutige Stand der Verhältnisse erlaubt dies jedoch.



weitere Ausdifferenzierung in noch speziellere Disziplinen erwartbar ist. Was an diesem Punkt aus Sicht des Patienten und deshalb auch des Sterbenden besonders relevant ist, ist die Tatsache, dass sich Teilsysteme in ‚artgleicher Weise‘ reproduzieren. Die naturwissenschaftliche moderne Medizin wird demnach weitere Disziplinen und Spezialisten hervorbringen, aber es werden naturwissenschaftliche Experten sein. Aus dieser Beschreibung des Subsystems Medizin lassen sich folgende, für das Argument relevante Faktoren ableiten:

(1) Subjektive Perspektive

Das Individuum ist nicht in erster Linie Subjekt, sondern aus der Perspektive des Mediziners als Wissenschaftler wesentlich ‚Umwelt‘ – Umwelt des zu untersuchenden Organs oder Organsystems. Patienten wissen, *„dass nicht sie, sondern ihre Erkrankung im Mittelpunkt der ärztlichen Bemühungen steht“*<sup>138</sup>. Die Perspektive des Subjekts einzunehmen und zu vertreten ist Aufgabe des Patienten und seiner An- und Zugehörigen sowie der Pflegeprofession.

(2) Sinnhaftigkeit

Aussagen über die Sinnhaftigkeit innerhalb des medizinischen Kontextes beziehen sich auf die Geeignetheit einer Intervention im Hinblick auf die Stabilisierung oder Therapie eines Organs oder Organsystem. Sinnhaftigkeit, verstanden als sinngebendes Element oder geeigneter Faktor innerhalb eines Lebensentwurfes, bezeichnet offensichtlich etwas völlig anderes. Während die Prüfung der Sinnhaftigkeit im ersteren Verständnis unbestritten Aufgabe des Arztes ist, bleibt die Bewertung der Sinnhaftigkeit in der zweiten Bedeutung dem Patienten überlassen.

Ob das Abwehrrecht (von Therapievorschlügen) als hinreichende Autonomieverwirklichung gewertet wird oder ob die Berücksichtigung von Willensäußerungen und Werthaltungen innerhalb der Indikationsstellung bedeutsam wird, ist bisher eine offene Frage. Im gegenwärtigen Diskurs zum Thema Indikationsstellung<sup>139</sup> werden im Wesentlichen zwei Positionen vertreten. Die erste Position versteht unter Indikation weitgehend die medizinische Indikation. Die medizinische Indikation bezeichnet diejenige Indikationsstellung, die sich aufgrund der Befundlage, dem Erfahrungswissen und der Berücksichtigung der Leitlinien folgern läßt. Die Argumentation ist kausal und das Verhältnis von Mittel und Zweck kann durch Geeignetheit beschrieben werden. Indiziert sind jene Maßnahmen, die geeignet sind ein bestimmtes Ziel zu erreichen. Dem gegenüber steht die ärztliche Indikation, die über die medizinische Indikation hinaus, die Frage nach der Sinnhaftigkeit für den individuellen Patienten stellt. Die indizier-

---

<sup>138</sup> (Gottschling, 2017) S. 86

<sup>139</sup> Vgl. (Neitzke, 2013) und (Dietl, 2012)

ten Maßnahmen sollen nicht lediglich allgemein oder statistisch belegt, geeignet sein, sondern darüber hinaus für den Patienten als sinnvoll bewertet werden können. Die medizinische Indikation wird individualisiert und durch Bewertung im moralisch-ethischen Verständnis von Sinn zu einem ethisch relevanten Bereich. Im Ergebnis kann die ärztliche Indikation dann von der medizinischen abweichen. Eine Diskussion der Positionen kann an dieser Stelle nicht geführt werden, weil das den Rahmen des Textes nicht nur sprengen, sondern verlassen würde. Im Weiteren wird der Begriff Indikation durchgängig als medizinische Indikation verstanden. Das stellt keine Positionierung zu diesem Thema dar, sondern folgt der erlebten ‚gängigen Praxis‘.

(3) Notwendigkeit der Therapieentscheidung

Der Erfolg naturwissenschaftlich basierter Medizin führt gegenwärtig zu der Notwendigkeit, über Therapiezieländerungen im Sinne eines Wechsels von kurativer zu palliativer Medizin zu entscheiden. Das in der Vergangenheit gültige Entscheidungskriterium ‚Erreichbarkeit einer kurativen Zielsetzung‘ verliert gegenwärtig seine Gültigkeit. Welche Entscheidungskriterien stattdessen handlungsleitend sein sollen und welche Bedeutung dem Wert Autonomie innerhalb dieser Entscheidung zukommen soll, ist Gegenstand aktueller medizinischer, medizinethischer und medizinrechtlicher Diskurse (vgl. oben).

(4) Verantwortungsdiffusion

beschreibt die Partikularisierung als Folge der Ausdifferenzierung innerhalb der Profession. Eine Konsequenz dieser Entwicklung ist, dass die Verantwortung für das Gesamt einer Therapie nicht mehr personal zuordenbar ist. Therapien bestehen aus einer Vielzahl von Entscheidungen und multiprofessionellen wie multidisziplinären Einzelfaktoren. Trotz zunehmender Versuche, mit interdisziplinären Fallbesprechungen mehrere Perspektiven in den Blick zu nehmen, bleiben es im Endeffekt der Patient selbst oder dessen An- und Zugehörige, die gefordert sind, den großen Bogen und die Stimmigkeit der Maßnahmen zu überblicken und zu bewerten. Auf der Basis der je zugestimmten Intervention liegt die Verantwortung für das Gesamt der Therapie beim Patienten oder dessen Stellvertreter. Diese Verantwortung ist ohne die Zuschreibung von Autonomie nicht vorstellbar.

Die Voraussetzungen zur Verwirklichung von Autonomie im Subsystem Medizin werden als gegeben betrachtet, weil das System selbst, bedingt durch seine naturwissenschaftliche Ausrichtung, keine eigene oder eigenständige Position im Bezug auf Subjekte entwickelt oder entwickeln kann. Physikalistische naturwissenschaftliche Perspektive und Logik operieren nicht mit Subjekten sondern mit Objekten. Das heißt, der

Patient und dessen An- und Zugehörige sind jener Faktor in dem System, der Subjektivität als bedeutsamer Faktor überhaupt erscheinen lässt<sup>140</sup>. Dort, wo wir Subjekte annehmen, gehen wir zumindest von potentiell autonomen Subjekten aus. Im Folgenden werden die obig sehr kurz gefassten Punkte ausgeführt:

#### 1. Subjektive Perspektive

Offensichtlich wird der naturwissenschaftliche Charakter moderner Medizin, wenn die ‚Ideale‘ von Diagnosefindung und Indikationsstellung betrachtet werden: „In der Medizin gilt es geradezu als Ideal, wenn die Diagnostik weitgehend durch solche objektiven naturwissenschaftlich-technischen Diagnosen ersetzt oder zumindest gestützt wird, da der sogenannte »klinische Blick« des Arztes als subjektiv und irrtumsanfällig gilt. Die Stützung einer Erkenntnis auf exakte Beobachtung und Messwerte stellt aber ein zentrales methodisches Prinzip der Naturwissenschaften dar – mithin wird die Objektivierung von Diagnosen als Befundkonstellations-Diagnosen als ein Beleg dafür angesehen, dass es sich hier um naturwissenschaftliche Medizin handelt.“<sup>141</sup> Die ‚objektive‘ Diagnostik basiert nicht alleine auf medizinischem Expertentum. Humanbiologie und auch stochastische Wissenschaften sind diejenigen Felder, die anhand der Erhebung, Bewertung und Berechnung statistischer Werte Normbereiche festlegen. Beispielsweise stellt die Untersuchung und Beurteilung von Gewebe und Zellstrukturen eine wichtige Säule in der Diagnostik dar. Medizin als Teilsystem von Wissenschaft kann sich dem Deutungs- und Bewertungssystem der Wissenschaft nicht entziehen. Wissenschaftliche Fragerücksicht ist der Erkenntnisgewinn durch Verifikation oder Falsifikation von Thesen, wenngleich sich diese Thesen im Gegensatz zu anderen Wissenschaften nicht auf Wahrheitsfindung, sondern auf ‚Behandlungsmöglichkeit einer Krankheit‘ beziehen.<sup>142</sup> Analog zu anderen Wissenschaften dienen auch in der Medizin die gewonnenen Erkenntnisse dazu, möglichst korrekte Prognosen zu erstellen. Die Konsequenz richtiger Prognosen führt dazu, dass Behandlungen wesentlich deutlicher und umfangreicher als je zuvor einen ‚vorbeugenden Charakter‘ aufweisen. Die Behandlung eines Bluthochdruckes beispielsweise stellt eine hier als prophylaktisch bezeichnete Behandlung dar. Der Bluthochdruck schädigt Herz und Gefäße, was beispielsweise zu einem enorm erhöhten Risiko für Herzschwäche, Herzinfarkt und Schlaganfällen führt. Um diesen Erkrankungen vorzubeugen, wird der Bluthochdruck möglichst frühzeitig behandelt. Ein erheblicher Anteil medizinischer Interventionen lässt sich unter dem Aspekt der Prophylaxe betrachten, selbst die kreislaufunterstützende Therapie auf einer Intensivstation setzt heute nicht

---

<sup>140</sup> Mediziner, die in der Forschung oder auch in patientenfernen Bereichen der Medizin tätig sind, gehören zum System Medizin, ohne dass Subjekte oder Subjektivität für sie eine Rolle spielen.

<sup>141</sup> Rehm (2011) S. 2

<sup>142</sup> vgl. Vogd (2005)

mehr erst an, wenn lebensgefährdende Situationen aufgetreten sind, sondern bereits zu einem Zeitpunkt, zu dem eine Gefährdung droht. Die Innovationen in den Bereichen Elektronik, Elektrotechnik, Kunststoff- und Biochemie sowie Pharmakologie bieten heute Optionen, die das Überleben auch in extremen Gefährdungslagen sichern, und erlauben operative Eingriffe, die vor wenigen Jahrzehnten unvorstellbar waren. Aus Sicht des Patienten lässt sich zunächst festhalten, dass der Erwartung, in nahezu allen Krankheitsfällen Hilfe zu bekommen, weitgehend entsprochen wird. Moderne Medizin konnte im Bereich der Lebensverlängerung, der Stabilisierung lebenskritischer Lagen, der Schmerztherapie, der Möglichkeit großer operativer Eingriffe durch eine entsprechende postoperative Betreuung sowie der Stützung lebenswichtiger Organe große Erfolge verzeichnen. Im Bereich fortschreitend verlaufender chronischer Erkrankungen ist Heilung zwar seltener möglich als allgemein vermutet wird, aber auch hier gelingt es moderner Medizin, diese Krankheiten in ihrem Verlauf zu bremsen oder zumindest die Symptome zu lindern. Insgesamt kann sowohl von einer qualitativen als auch einer quantitativen Verbesserung der Behandlung von Krankheiten ausgegangen werden.<sup>143</sup> Trotz oder vielleicht wegen des enorm erfolgreichen Leistungszuwachses im Bereich des medizinischen Fortschrittes entstehen in der naturwissenschaftlich basierten Medizin Situationen, die zunehmend und vor allem am Ende des Lebens als problematisch betrachtet werden. Zum Teil können diese Probleme als ‚system-immanent‘ beschrieben werden. Bereits die Gesellschaftstheorie von Luhmann wirft ein systematisch immanentes Problem auf: Wenn die einzelnen Teilsysteme selbstreferentiell und relativ autonom sind, wenn diese Systeme entlang ihrer eigenen Logik und Deutungsmuster strukturiert sind, während die Welt außerhalb des je spezifischen Systems Umwelt ist, dann ist eine Perspektive, die ‚gesellschaftsrational‘ beobachten, interpretieren und bewerten kann, nicht möglich. Bezogen auf die moderne Medizin bedeutet dies: Innerhalb eines Systems differenzierter Disziplinen kann aus der Perspektive der Medizin keine wie auch immer ‚ganzheitliche‘ Sichtweise entwickelt werden. Die existentielle, ganzheitliche, biographisch eingebettete Perspektive des Patienten liegt ‚außerhalb‘ des Systems und ist daher in diesem nicht wiedergegeben. Der Patient als Subjekt taucht in dieser Systematik nicht auf. Das heißt, die subjektive Perspektive kann und wird alleine vom Patienten oder/und dessen Angehörigen eingenommen.

---

<sup>143</sup> Das muss aber nicht gleichbedeutend mit einer Verbesserung der Betreuung des Kranken sein.

## 2. Sinnhaftigkeit

Ziel medizinischer Erkenntnis, Forschung und Bemühungen war stets die Überwindung oder zumindest die Linderung von Krankheit. Diesem Ziel ist die moderne Medizin heute ein deutliches Stück näher – wenn auch noch einige ‚Geißeln der Menschheit‘ überwunden werden müssen. Anders formuliert ist das Ziel der Medizin als Disziplin die Überwindung und Vermeidung aller externen therapeutischen Grenzen. Inwiefern diese Zielsetzung denjenigen konkreter Individuen entspricht, kann innerhalb des Systems Medizin nicht beurteilt und bearbeitet werden, weil es eine ‚außersystemische Perspektive‘ erforderte. Unabhängig davon, ob dieses medizinische Ziel je erreicht wird, muss sich unsere Gesellschaft heute bereits mit den Konsequenzen gegenwärtig verfügbarer therapeutischer Möglichkeiten auseinandersetzen: Die medizinische Entwicklung stellt uns erstmals in die Situation, dass die Zielsetzungen therapeutischer Bemühungen hinterfragbar werden. Noch bis Mitte des 20. Jahrhunderts konnten derartig wenig tödliche Verläufe von Erkrankungen verzögert, geschweige denn aufgehalten werden, dass sich die Frage nach der Wünschbarkeit nicht stellte. Heute können und werden Menschen therapiert, die in der Zielsetzung der Therapie keinen Gewinn sehen, sondern sich durch die Möglichkeiten der Medizin bedroht fühlen. Die Frage nach der Wünschbarkeit, nach individueller Zielsetzung und Sinnhaftigkeit medizinischer Interventionen kann und muss paradoxerweise aufgrund des Erfolges der Disziplin gestellt werden. Stichpunkte sind hier Übertherapie auf der einen Seite und Untertherapie auf der anderen. Aus der Perspektive differenzierter, naturwissenschaftlicher Medizin sind Fragen nach der richtigen Handlung und dem guten Leben nicht beantwortbar. Die Sinnhaftigkeit der Interventionen, bezogen auf eine konkrete Biographie, individuelle Lebensentwürfe oder Weltkonzepte, entzieht sich aus prinzipiellen Gründen naturwissenschaftlich-medizinischer Betrachtung, Logik, Semantik und Beurteilbarkeit. Daraus folgt, dass der Medizin nicht ohne Weiteres die Aufgabe, über die Sinnhaftigkeit einer Therapie zu entscheiden, zugeschrieben werden kann<sup>144</sup>, sondern das Individuum aufgefordert ist, die Bewertung der Therapie vor dem Hintergrund des persönlichen Lebensentwurfes vorzunehmen. Die Medizin als naturwissenschaftliches Fach kann auf einer guten Basis entscheiden, WIE diagnostisch-therapeutische Interventionen aussehen sollten. OB diese Interventionen gewünscht, gewollt oder in dem Lebenskonzept

---

<sup>144</sup> Das Verständnis von Indikation als ärztliche Indikation ist gerade die Bemühung den Begriff in diesem Punkt zu erweitern. Bisher sind vor Allem zwei Punkte noch nicht geklärt: zum einen, wie eine so gefasste Indikationsstellung lebensweltlich umgesetzt werden soll und auch, inwiefern sich die externe Beurteilung der Sinnhaftigkeit durch den Arzt von paternalistischen Verhaltensweisen abgrenzt.

eines Menschen zielführend sind, liegt nicht im Entscheidungsbereich der Medizin. Vielmehr wird erwartet, dass der Patient selbst das Therapieangebot unter dieser Rücksicht prüft und bewertet.

### 3. Notwendigkeit der Therapieentscheidung

„Konkret kreist die ethische Reflexion um die Kernfrage: Wann und auf welche Weise dürfen Patienten, Angehörige, Rechtsvertreter und Ärzte den Tod durch bewusstes Unterlassen medizinischer Maßnahmen herbeiführen?“<sup>145</sup> Dass diese Form von Entscheidung notwendig ist, ist unstrittig. Auf den Intensivstationen können bis zu 90%<sup>146</sup> der Todesfälle auf einen Therapieverzicht und damit auf die bewusste Entscheidung gegen den Versuch, eine Irreversibilität des Zustandes zu belegen, zurückgeführt werden. Selbst auf den Palliativstationen werden noch Zahlen bis zu 70% der Todesfälle durch bewussten Verzicht<sup>147</sup> auf bestimmte therapeutische Maßnahmen erwähnt.

Wie bereits in dem Kapitel *Funktion des Sterbebegriffes* ausgeführt, bedarf es gegenwärtig einer Entscheidung darüber, ob Sterben zugelassen wird, mithin eine palliative Therapie den Prozess begleitet und unter der Rücksicht einer Lebensqualitätssteigerung gestaltet. Diese Entscheidung kann nicht (mehr) alleine auf der Basis objektiver Fakten oder technischer Möglichkeiten getroffen werden, sondern es bedarf einer Wertentscheidung sowohl des Patienten als auch des Arztes. „Da die Indikationsstellung nicht nur eine probabilistische Zukunftsabschätzung verlangt, sondern auch Wertaspekte enthält, verwundert es nicht, dass Ärzte in ihren Indikationsstellungen oft divergieren.“<sup>148</sup> Dort, wo Entscheidungen getroffen werden müssen, braucht es zunächst Transparenz der Situation – Offensichtlichkeit des Entscheidungsbedarfes. Hier spielt die Varianz des Sterbebegriffes eine wichtige Rolle. Hinsichtlich der Entscheidungskriterien ist der Raum gegeben, in dem der Wert Autonomie verortet werden kann und angesichts der Bedeutsamkeit und Allgemeingültigkeit dieses Wertes auch verortet werden sollte. Der normativen Forderung kann an dieser Stelle gar nicht genug Nachdruck verliehen werden, da, das zeigen alle einschlägigen Studien, Entscheidungen getroffen werden müssen. Wenn es nicht gelingt, die Entscheidungen mit ethischen Werten zu unterlegen, dann sind alternative Szenarien wie etwa ökonomische Entscheidungskriterien denkbar. Autonomie als entscheidungsrelevanter Faktor ist an dieser Stelle des Gesundheitswesens nicht nur möglich, sondern, bestimmte Werthaltungen vorausgesetzt, erwünscht.

---

<sup>145</sup> Jox (2012) S. 9

<sup>146</sup> Sprung CL et al, JAMA 2003 ; Vincent JL et al, Chron Respir Dis 2004

<sup>147</sup> Schildmann J et al, Palliat Med 2010, J Med Ethics 2011

<sup>148</sup> Jox (2018)

#### 4. Verantwortungsdiffusion

Naheliegende Konsequenz der Spezialisierung ist die Institutionalisierung medizinischer Versorgung. Ein einzelner Arzt kann nur in seltenen Fällen die Gesamtheit eines Symptomenkomplexes in allen Belangen gleichermaßen kompetent erfassen, beurteilen und therapieren. An dem Beispiel eines an sich gesunden Menschen, der sich einen Armbruch zugezogen hat, kann exemplarisch verdeutlicht werden, was mit institutionalisierter Versorgung fokussiert werden soll. Ein überraschendes Ereignis führt zum Sturz eines Menschen und es besteht der Verdacht, dass ein Arm gebrochen ist. Die Person begibt sich in eine Klinik. Als Patient der chirurgischen Abteilungen begegnet sie wahrscheinlich folgenden Ärzten: In der Ambulanz vermutlich einem Chirurgen, der eine Verdachtsdiagnose stellt. Verifiziert wird diese durch ein geeignetes Röntgenbild (oder sonstiges bildgebendes Verfahren), dessen Durchführung und Beurteilung von einem Radiologen vorgenommen wird. Sollte der Bruch operativ versorgt werden, wird eine Blutentnahme notwendig, die Befunde dieser Untersuchung stellt ein Laborarzt bereit. Die Narkose und die postoperative Schmerzbehandlung obliegen dem Anästhesisten, während die Operation selbst (falls vorhanden) von einem spezialisierten Orthopäden durchgeführt wird. Die postoperative Betreuung, die Verbandswechsel und die Kontrolle der regelrechten Heilung übernimmt der Stationsarzt, der möglicherweise (und in großen Kliniken höchstwahrscheinlich) in den bisherigen Verlauf nicht involviert gewesen ist. Je nach Alter, begleitenden Erkrankungen oder Gelenkbeteiligung bedarf es einer Physiotherapie. Die Frage, wessen Patient der Verletzte ist, kann nur von der Institution her beantwortet werden. Entsprechend kann von einer Institutionalisierung der Therapie gesprochen werden, mit der Folge, dass der Patient nicht mehr Patient eines Arztes im engeren Sinne ist, sondern Patient der Institution ‚Gesundheitswesen‘ mit einer Vielzahl von Spezialisten. Obwohl es sich in diesem Fall nicht um eine Vielfalt von Krankheitskomplexen handelt, wird ersichtlich, dass moderne Medizin in Luhmanns Sinne<sup>149</sup> aus Teilsystemen besteht, die ihre je eigene Sichtweise und Bearbeitungsform eines Ereignisses haben. Stellt man nun innerhalb dieser institutionalisierten medizinischen Versorgung die Frage nach der Verantwortung, stößt man notwendigerweise auf ‚Teilverantwortungen‘ der Akteure. Bleiben wir bei dem Beispiel des Unglücklichen mit dem gebrochenen Arm. Der aufnehmende Chirurg in der Ambulanz ist für das Stellen einer Verdachtsdiagnose, das Einleiten entsprechender Diagnostik sowie der primären Schmerzbehandlung verantwortlich. Der Radiologe verantwortet die Exaktheit sowie die richtige Interpretation der Röntgenbilder und damit die Richtigkeit der Diagnose. Der für das Labor verantwortliche Arzt garantiert die Richtigkeit und Interpretation der Laborwerte.

---

<sup>149</sup> (Luhmann, 1984)

Der Anästhesist wird die Verantwortung für die fachgerechte Durchführung der Narkose, die intraoperative Überwachung und Aufrechterhaltung vitaler Funktionen sowie die postoperative Schmerztherapie übernehmen. Der operierende Experte steht für die korrekte Durchführung der Operation gerade. Der Stationsarzt verantwortet die postoperative Überwachung usw. Diese Aufzählung beinhaltet lediglich die ärztlichen Verantwortungsbereiche, hinzu kommen natürlich die pflegerischen Bereiche, aber auch Leistungen wie Transportdienste, Mahlzeiten und nicht zuletzt Verwaltungsaufgaben. Jeder dieser Akteure trägt eine Verantwortung – aber die Summe dieser Verantwortungsbereiche und das Erreichen der jeweiligen Teilziele führen eben gerade nicht dazu, dass die Frage nach dem Ziel der gesamten Therapie überhaupt gestellt oder gar beantwortet wird. Diese Aufspaltung von Verantwortlichkeiten wird hier als Verantwortungsdiffusion bezeichnet, weil aus der Perspektive des Patienten die Partikulation letztendlich dazu führt, dass ein Verantwortlicher nicht mehr ‚fassbar‘, ein Adressat bezüglich der eigenen Perspektive nicht mehr auffindbar ist. Verantwortungsdiffusion meint das ‚Ver- bzw. Zerstreuen‘ der Verantwortung. Sie wird in der Summe nicht kleiner, aber sie ist nicht mehr greif- und zuordenbar und führt nicht – und zwar aus prinzipiellen Gründen – zu einer Verantwortung für die Therapie überhaupt. Die Summe der erstrebenswerten Zielsetzungen einzelner medizinischer und pflegerischer Experten und die Bereitschaft der Verantwortungsübernahme der einzelnen Akteure führen eben nicht zu der insgesamt erstrebten, verantworteten und verantwortbaren Therapie und Therapiezielsetzung. „Hiermit sieht sich der Patient nun weniger dem einzelnen Arzt gegenüber, der nun im Charisma seiner Autorität verantwortlich im Klientelbezug und in persönlicher Vertrauensbeziehung seine Entscheidung trifft. Stattdessen findet sich der Kranke insbesondere im Krankenhaus mit einer Organisation konfrontiert, deren Akteure wie auch inneren Prozesse weitgehend unsichtbar und anonym bleiben.“<sup>150</sup> Unabhängig davon, wie diese Entwicklung im Einzelnen zu bewerten ist, unter der Fragerücksicht Ermöglichter Autonomie lässt sich feststellen, dass der autonome Patient nicht nur möglich, sondern vorausgesetzt ist. Der Patient und/oder dessen Angehörige sind es, die letztlich die Verantwortung für das Gesamt der Therapien übernehmen müssen.

### Schnittstelle Gesellschaft und Medizin/Pflege

An der Schnittstelle Gesellschaft und Medizin spielen vor allem medial vermittelte Vorstellungen über medizinische Belange eine wichtige Rolle. Insbesondere im Umfeld des Sterbens, dann und dort, wo in der Regel jede Person ‚das Richtige‘ tun möchte, sind

---

<sup>150</sup> Vogd (2005)



die Erwartungshaltungen nicht nur hoch, sondern von ganz besonderer Bedeutung. An zwei Beispielen soll gezeigt werden, dass die Unschärfe von Begriffen zu unrealistischen und unerfüllbaren Erwartungen führt und im Ergebnis Ursache für Kritik, Schuldzuweisungen, Belastungen und Konflikten ist. Exemplarisch wird am Beispiel des ‚natürlichen Sterbens‘ und der ‚lebensverlängernden Maßnahme‘ gezeigt, inwiefern vermittelte Vorstellungen von faktischen Bedingungen abweichen. Beide Ausdrücke tauchen häufig im Kontext des Lebensendes auf.

„Immer wieder hört man ja die Forderung, wir müssten das natürliche Sterben wieder entdecken...“ – eine exemplarische, durch Medien und populäre im palliativmedizinischen und hospizlichen Kontext veröffentlichte Publikationen genährte gesellschaftliche Forderung. So schreibt Carolin Welsh in AUTONOMIE UND MENSCHENRECHT AM LEBENS-ENDE kommentierend zu dem 2015 vom Bundestag beschlossenen Gesetz: „Der Bundestag versteht demnach die geschäftsmäßige Unterstützung des Suizids gerade nicht als Alternative zum natürlichen, medizinisch und menschlich begleiteten Sterben.“<sup>151</sup> Die Autoren Gudrun Schaich-Walch und Jürgen Bausch beginnen ihr Vorwort zum Diskursheft– Streit um eine gesetzliche Neuregelung so: „Die Zeichen mehren sich, dass man einen natürlichen Tod am Ende eines erfüllten Lebens zunehmend nicht mehr als unabänderliche biologisch gewollte Tatsache akzeptiert, sondern dem „Gevatter Tod“ versucht, ins Handwerk zu pfuschen.“<sup>152</sup> Natürlichkeit wird dabei assoziiert mit der Abwesenheit von elektrischen oder elektronischen Geräten, dem Nicht-Eingreifen von Professionellen und einer irgendwie als natürlich empfundenen Entwicklung. „...Doch unterliegen wir damit einem Trugschluss: Wir lassen zwar der Krankheit ihren Lauf und greifen nicht mittels lebenserhaltender Techniken ein, doch wir tun dies sehr bewusst und erlauben der Natur nur so viel, wie es unseren Zielen zupass kommt. ... So wird der Sterbeprozess heute mehr denn je professionell gestaltet und gebändigt, von Ärzten, Pflegenden, Seelsorgern, Psychologen und Therapeuten.“<sup>153</sup> Mit dieser Argumentation von Ralf Jox ist bereits die erste Annahme, dass Natürlichkeit mit irgendeiner Form medizinisch-pflegerischer Versorgung vereinbar sein könnte, angezweifelt. Die Beschreibungen Dreßkes<sup>154</sup> über die Strategien des Hospizes liefern ein anschaulich deskriptives Gegenargument zu der Vorstellung, dass ‚natürliches Sterben‘ einen biologischen, sofern nicht eingegriffen wird, wünschenswerten Vorgang beschreibt. Das ‚natürliche Sterben‘ wird in hohem Maße von Professionellen, an bestimmten Idealen orientiert, hergestellt.

Sofern sich die Natürlichkeit auf den Verlauf einer Krankheit bezieht, kann jedwede medizinische Intervention per se als Störung des natürlichen Verlaufes beschrieben

---

<sup>151</sup> Welsh (2017)

<sup>152</sup> Schaich-Walch und Bausch (2015): Die Sterbehilfedebatte generiert vorschnelle Antworten und verdeckt die tieferliegenden Probleme in Frankfurter Forum für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen e.V. Heft 11 April 2015 ISSN 2190-7366

<sup>153</sup> Jox (2011) S. 19

<sup>154</sup> (Dreßke, 2005)

werden. Das Bemühen der Medizin, seit es ‚heilende Berufe‘ überhaupt gibt, war und ist, den Verlauf von Krankheiten dahingehend zu beeinflussen, dass sie gerade nicht den Verlauf nehmen, den sie ohne die Intervention genommen hätten. Auf der Sachebene gibt es keine guten Argumente dafür, warum ein Aderlass, die Anwendung von Blutegeln oder die Applikation hoch wirksamer Tees und Kräuter weniger in einen natürlichen Verlauf eingreifen als die heute üblicherweise angewandten technischen Hilfsmittel oder Antibiotika. Es stellt sich die Frage: Ab wann oder wo sind die Grenzen der Natürlichkeit erreicht? Als Ausdruck von effektiver Unterstützung eines hilfsbedürftigen Menschen kann jede medizinische und pflegerische Maßnahme als natürlich beschrieben werden. Selbst der Impuls, Menschen, die nicht selbstständig Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen können, helfend zu unterstützen, lässt sich dem Begriff von Natürlichkeit unterordnen. Die Grenzziehung an der Frage ‚Wird diese Unterstützung manuell oder maschinell gewährt?‘ erscheint in einer Welt, in der üblicherweise kontinuierlich wiederkehrende Tätigkeiten von Maschinen übernommen werden, eher willkürlich. Natürlichkeit, verstanden als Zustand der Welt ohne Eingriff durch den Menschen, stellt den Gegenpol zu einer veränderten, durch den Menschen gemachten Welt dar. Die Welt, wie wir sie als Menschen für uns gestalten und verändern, stellt bereits eine Abweichung und in vielen Fällen ein bewusstes Verhindern von Natürlichkeit dar. Wir leben im Wesentlichen in einer gemachten Welt – mithin unnatürlichen Welt. In dieser Welt ist die Forderung nach einem ‚natürlichen‘ Sterben zumindest erklärungsbedürftig. Allgemein betrachtet könnte man in Anlehnung an Adorno berühmteste Sentenz „Es gibt kein richtiges Leben im falschen“<sup>155</sup> die These vertreten: Es gibt kein natürliches Sterben im unnatürlichen Leben.

Sehr pointiert erläutert der Thanatosoziologe Klaus Feldmann seine diesbezüglichen Bedenken in seinem Beitrag Sterben, Sterbehilfe, Töten, Suizid: „Der Begriff ‚natürliches Sterben‘ ... ist inzwischen umstritten und wird eher defensiv und vernebelnd verwendet, er wird eingesetzt, um das professionelle Sterben und Tod machen zu verleugnen und die terminale Phase zu dekontextualisieren, zu desozialisieren und zu naturalisieren. ... Das ‚natürliche Sterben‘ ist eine hybride normative Konstruktion aus naturwissenschaftlichen Versatzstücken, stecken gebliebener Aufklärung, juristischer Weltsicht und christlicher Mythologie. Die rechtliche und medizinische Erzwingung des ‚natürlichen Sterbens‘, scheinbar garantiert ‚gereinigt‘ von Suizid, Beihilfe zum Suizid und aktiver Sterbehilfe, als allein seligmachend, normal und legal zu proklamieren, kann man symbolische Gewaltanwendung nennen, die oft mit physischer, psychischer und sozialer Gewalt verbunden ist. Das derzeit die Hochdoxa normierende Palliativfeld arbeitet verdeckt mit dem Dogma des ‚natürlichen Sterbens‘, das als ‚gutes‘ oder ‚würdiges‘ Sterben auftritt.“<sup>156</sup> Die Kritik Feldmanns bezieht sich nicht auf die sachlich-medizinische oder juristische Problematik des Sterbens oder des Sterbeprozesses. Ganz

---

<sup>155</sup> Adorno Th.W.: *Minima moralia*, Reflexionen aus dem beschädigten Leben, (2001) Suhrkamp Verlag, S. 59

<sup>156</sup> Feldmann (2012) S.27

dezidiert werden die konnotativen normierenden Inhalte aufgegriffen. Der Natürlichkeit des Sterbens ist kein Bezugssystem zuzuordnen, weder ist sie naturwissenschaftlich noch durch die medizinische Praxis noch tatsächlich religiös bestimmt. Natürlichkeit suggeriert vielmehr ‚gut‘, aber auch ‚unvermeidbar‘. Zusammenhänge zu Tötung jeder Art werden genauso ausgeschlossen wie die Notwendigkeit zu Entscheidungen. Es sind diese in dem Begriff nicht offensichtlich enthaltenen Konnotationen, die seinen Gebrauch außerhalb palliativer Praxis so problematisch machen und zu konflikthaften Situationen am Lebensende führen. Medial vermittelte und häufig allgemeingesellschaftliche Vorstellungen können Erwartungshaltungen generieren, die über die wahrscheinliche Enttäuschung hinaus negative Effekte hervorbringen. Wenn Menschen sich oder ihren Angehörigen ein natürliches Sterben wünschen, dann können sie von der Notwendigkeit einer Entscheidung zutiefst irritiert werden. An der Schnittstelle von Gesellschaft und Medizin ist Entscheidungskompetenz gefordert. Hier ist die freie, informierte Willensäußerung des entscheidungsfähigen Bürgers in einer demokratisch verfassten Gesellschaft von Bedeutung. Um informiert zu sein und zwar in dem Sinne, dass eine rationale Abwägung möglich ist, bedarf es bestimmbarer Entscheidungsobjekte.

Auf einer völlig anderen Ebene liegen die Schwierigkeiten des Ausdrucks ‚lebensverlängernde Maßnahmen‘. Obwohl dieser Begriff im Umfeld von Lebensende und Sterben eine zentrale Rolle spielt und entsprechend häufig angewendet wird, fehlt gelegentlich das Bewusstsein dafür, dass es sich hier um einen inhaltlich nicht festgelegten Begriff handelt. „Eine einheitliche Definition des Begriffs existiert bisher nicht, weshalb seine vielfältige Auslegbarkeit auch Missverständnisse impliziert.“<sup>157</sup> Lebensverlängernde Maßnahmen, wie sie überwiegend innerhalb medizinischer Kontexte verstanden werden, gehören nicht einer bestimmten Gruppe von Interventionen oder Substanzen an, sondern sie definieren sich darüber, welche Wirkung sie in der gegenwärtigen Situation auf den Patienten haben. Beispielsweise ist Wasser für einen Verdurstenden eine lebensverlängernde Maßnahme, außerhalb dieses Kontextes hat es weder diese Wirkung noch nehmen wir es als ‚lebensverlängernde Maßnahme‘ wahr. Diese Maßnahmen können also ausschließlich in Relation zu dem gegebenen Zustand definiert werden. Selbst der prima facie offensichtliche Fall einer Wiederbelebung ist nur dann eine lebensverlängernde Maßnahme, wenn ein Herzstillstand vorliegt. In jedem anderen Fall ist eine solche Aktivität potentiell lebensverkürzend. Aber selbst die Bestimmung der Maßnahmen anhand der Relation, die üblicherweise aufgrund der Indikation gegeben ist, führt zu keiner konkret umsetzbaren Lösung. Moderne Medizin versucht auf der Basis der erweiterten Kenntnisse von physiologischen und pathophysiologischen Vorgängen Zustände und Situationen der Lebensgefährdung zu vermeiden. In obigem Beispiel des Verdurstens oder des Herzstillstandes bedeutet das: Ein Mensch, der als

---

<sup>157</sup> Geiger (2010) S.153

Patient in der Obhut eines heilenden Berufes steht, erhält so viel Flüssigkeit, dass er erst gar nicht in die Situation des Verdurstens kommt. Ein Patient, der Herzrhythmusstörungen, einen Herzinfarkt oder andere potentiell zum Herzstillstand führende Grunderkrankungen hat, wird, sofern irgend möglich, vorbeugend so therapiert, dass der Herzstillstand nicht eintritt. Das Ziel medizinischer Bemühungen im weitesten Sinne, beginnend bei der Ernährungsberatung bis zum Herzschrittmacher, ist die Vermeidung von Situationen, in denen ‚lebensverlängernde Maßnahmen‘ überhaupt notwendig werden. „Die Überlebensrate von Patienten auf Intensivstationen hat in den letzten Jahren zugenommen. Das ist nicht ohne weiteres ein Indiz für eine erfolgreichere Therapie, sondern liegt auch daran, daß Intensivstationen zunehmend prophylaktisch bei kritischen Krankheitsverläufen oder erwarteten Gefahren in Anspruch genommen werden. Folgerichtig werden Patienten frühzeitig dort überwacht und behandelt. Es kommt vielfach aufgrund des sorgfältigen Monitorings sowie der vorsichtigen Beeinflussung von erst im Entstehen begriffenen Störungen gar nicht mehr zu dramatischen Entgleisungen physiologischer Regelkreise.“<sup>158</sup> und damit nicht zu der Notwendigkeit offensichtlich oder unmittelbar lebensverlängernder Interventionen.

Es stellt sich also die Frage, ob bereits der Lebensbedrohung vorbeugende Maßnahmen als lebensverlängernd bezeichnet werden können oder sollen. Die Schwierigkeit in dieser Frage liegt dann wiederum in der Grenzziehung zwischen der Bedrohung des Lebens und der Abwendung von schlimmstenfalls irreversiblen Schäden. Rein sachlich betrachtet, stellt jede Behandlung eines Bluthochdruckes oder erhöhter Cholesterinwerte bereits eine Vorbeugung lebensbedrohlicher Zustände, aber auch lebensqualitätsmindernder Erkrankungen wie z.B. Schlaganfälle dar. Die Ablehnung oder der Abbruch kurativer wie präventiver Interventionen führt im konkreten Fall keineswegs zwingend zum Sterbeprozess oder zum Tod des Patienten. Ob ein Patient an der indizierten, aber nicht durchgeführten Maßnahme verstirbt oder ob er ‚lediglich‘ Schädigungen in Kauf nehmen muss, lässt sich mit letzter Sicherheit oft nicht vorhersagen. Die durch die Unterlassung hervorgerufenen Schäden können, gerade im Falle vital kritischer Situationen, irreversibel und die zukünftige Lebensqualität extrem vermin- dernd sein oder eben die Regelkreisläufe soweit destabilisieren, dass sie zum Tode führen. Moderne Medizin versucht beide Zustände soweit als irgend möglich zu unter- binden, weshalb eine Differenzierung in diesem Sinne im Alltag der Klinik überflüssig ist. Beispielsweise können ausgeprägte Kreislaufkrisen durchaus letal verlaufen, sie können aber auch, im Falle des Überlebens, das empfindliche Gehirn massiv schädi- gen. Eine allgemeine Zielsetzung, wie etwa die Vermeidung negativer Effekte, ist hin- reichend, die Handlungen zu begründen. Eine Konkretisierung ist nicht notwendig, ent- sprechend lässt sich die Zielsetzung medizinischer Maßnahmen anhand der Interven- tion nicht eindeutig benennen. Der Einsatz kreislaufstabilisierender Medikamente

---

<sup>158</sup> Salomon Fred (1989) S. 80

kann sowohl der Lebensverlängerung dienen als auch der Sicherung von Lebensqualität. Eine klare Trennung der Interventionen ist weder möglich noch temporär stabil. Lediglich in den Grenzbereichen, beispielsweise bei unkomplizierten Brüchen von Extremitäten, lassen sich eindeutige Aussagen treffen. Ihre Nichtbehandlung würde zwar durch Einschränkungen der Funktionalität die Lebensqualität vermindern, nicht aber das Überleben gefährden. Schon Vorsorgeuntersuchungen sind ihrer Intention nach auf potentielle Lebensverlängerung durch frühzeitiges Erkennen bedrohlicher Erkrankungen gerichtet und deshalb nicht eindeutig zuordenbar. „Viele medizinische Maßnahmen können sowohl Leiden vermindern als auch Leben verlängern.“<sup>159</sup>

Der Ausdruck ‚lebensverlängernde Maßnahmen‘ wie auch davon abgeleitete Begriffe sind deshalb außerhalb der Grenzen der palliativmedizinischen Versorgung problematisch, weil sie eine völlig andere Art der Begründung von Handlungen in der Medizin einführen als die bisher gängigen. Lebensverlängerung stellt eine teleologische Sichtweise auf eine bestimmte Maßnahme dar. Medizinische Interventionen werden jedoch mit Diagnosen, d.h. faktisch vorliegenden Zuständen begründet. Entsprechend ihrer naturwissenschaftlichen Wurzeln ist Medizin am Prinzip der Kausalität orientiert. Die angenommene Vorstellung, dass die Behebung einer Störung zu einem angestrebten Ziel führt, stellt zwar eine teleologische Basis dar, die Begründung der Interventionen verläuft aber über die Indikationsstellung ursachenorientiert. Medizinische Maßnahmen sind in ihrer Ausführung ursachen-, nicht zweckgebunden. Ob das Legen einer Magensonde, die Durchführung einer Lagerung, die Empfehlung eines Herzschrittmachers usw. einem heilenden oder lebensqualitätsverbessernden Ziel dient, kann nicht anhand der Intervention erkannt werden, die Intervention lässt lediglich im gewissem Rahmen Rückschlüsse auf die Ursachen zu. Nahezu alle Maßnahmen können unterschiedliche Zielvorstellungen verfolgen.

Die fehlenden Erläuterungen der fachspezifischen Ausdrücke, flankiert durch irrige Vorstellungen über medizinische Handlungsoptionen, unterminieren die Verwirklichung von Autonomie am Lebensende. Dass Selbstbestimmung im Gesundheitswesen nicht nur möglich, sondern notwendig ist, zeigen die vorherigen Kapitel. Ihre Verwirklichung hängt aber, außer an der faktischen Möglichkeit, auch von den gesundheitspolitischen und diese wiederum von den politischen Rahmenbedingungen ab. Wie diese Rahmenbedingungen gesetzt werden, steht in engem Zusammenhang mit dem öffentlichen Bewusstsein für Entscheidungs- und Wahloptionen. Wenn statt Maßstäben für Entscheidungen zum Lebensende der natürliche Sterbeprozess Zielsetzung politischer und auch rechtlicher Diskurse ist, dann handelt es sich zwar um eine Entscheidung, aber keine, die man informiert oder sachgerecht nennen könnte. Im Ergebnis entsteht ein großer Raum für Missverständnisse, unerfüllbare Erwartungen und unerreichbare

---

<sup>159</sup> Arbeitsgruppe „Autonomie am Lebensende“ des Bundesjustizministeriums S. 29 (2004)

Zielsetzungen auf der individuellen Ebene sowie ein Defizit an autonomiefördernden Rahmenbedingungen auf struktureller Ebene.

### Betrachtung der rechtlichen Grundlagen

Ob menschliches Leben in unserer Gesellschaft von der Geburt bis zum Tod unter rechtlicher Kontrolle oder unter dem Schutz der Verfassung steht, mag der Interpretation des Einzelnen obliegen. Unstrittig ist, dass die Situation am Ende des Lebens – in der Regel die Situation eines Patienten – maßgeblich von den rechtlichen Grenzen für medizinische Handlungen beeinflusst wird. Von Interesse sind hier also die einschlägigen Regeln bezüglich der Behandlung von Personen wie speziell diejenigen Vorschriften, die sich auf das Ende des Lebens beziehen. Aber auch hier geht es darum, „Worte in Aktion“ zu betrachten, deshalb folgt der kurzen Vorstellung der Rechtsnormen ein Absatz, der die Schnittstellen zwischen Gesetz und Medizin in den Blick nimmt.

#### *Rechtsnormen*

Ohne Anspruch auf Vollständigkeit und ohne dass hier die höchstrichterlichen Urteile berücksichtigt sind, ist auch für juristische Laien erkennbar, dass die Rechtsnormen darauf zielen Autonomie und insbesondere Patientenautonomie zu stärken und ihre Wirksamkeit zu unterstützen. Konkret sind das die Regelungen zur Heilbehandlung, Patientenverfügung und der Sterbehilfe:

Die ARTIKEL 1 I GG in Verbindung mit den ARTIKEL 2 I UND 2 II 1 schützen das Selbstbestimmungsrecht einer jeden Person und garantieren ihre Persönlichkeitsrechte. Zu den Persönlichkeitsrechten gehört wesentlich die Verfügung über den eigenen Körper, somit das Recht auf körperliche Integrität. Das Verfügungsrecht über den eigenen Körper beinhaltet nicht lediglich, dass die Person über dieses Rechtsgut verfügen kann, sondern auch, dass es ihr überlassen bleiben muss, ihre erlebens- wie wertbezogenen Interessen eigenständig zu interpretieren. Auf dieser Grundlage werden die Patientenrechte beziehungsweise die Patientenautonomie entwickelt.

„Jede ärztliche Behandlungsmaßnahme, auch die dringend notwendige, welche die Körperintegrität beeinträchtigt, verwirklicht zunächst einmal die Körperverletzungstatbestände.“<sup>160</sup> Dieses Prinzip aus dem Jahr 1894 ist heute noch die Basis medizinischer Behandlung, geregelt in § 223 UND § 229 StGB. Der Tatbestand der Körperverletzung wird rechtswirksam nach derzeitiger Strafrechtsdogmatik dann ausgeschlossen, wenn eine ausdrückliche oder konkludente Einwilligung des Patienten vorliegt, der Patient einsichtsfähig und wirksam aufgeklärt ist. Unter diesen Bedingungen liegt keine Beeinträchtigung der körperlichen Integrität vor, da davon ausgegangen werden kann, dass der Patient den Eingriff will. Es gibt eine ganze Reihe von Bedingungen, die erfüllt sein müssen, damit die Aufklärung als wirksam anerkannt wird. Da die Situation am Ende

---

<sup>160</sup> Schroth (2010) S. 24

des Lebens eher selten durch einen Mangel bezüglich der Aufklärungspflicht beeinträchtigt wird, werden diese hier nicht eigens aufgelistet. Dem Patienten wird durch den verfassungsrechtlichen Schutz seiner körperlichen Integrität garantiert, dass medizinische Eingriffe nur mit seinem Einverständnis vorgenommen werden dürfen. Das gilt auch dann, wenn die Ablehnung einer Behandlung lebensgefährdende Folgen haben könnte.

Juristisch bedeutsam für ärztliches Handeln am Lebensende ist der § 323 StGB über Unterlassene Hilfeleistung und Garantenstellung. Ganz allgemein gilt dieser Paragraph „bei Unglücksfällen oder gemeiner Gefahr oder Not“ und bestraft denjenigen, der eine erforderliche und unter den Umständen zumutbare Hilfe nicht leistet. Speziell für den Arzt gilt, wenn er schneller und effektiver als andere Personen Hilfe leisten kann, ist er zu dieser verpflichtet. „Die Garantenstellung kraft Übernahme einer Schutzfunktion beginnt mit der Begründung des Patientenstatus“<sup>161</sup> und endet mit dem Abschluss der Therapie oder dem einseitigen Verzicht des Patienten auf weitere Behandlung.

Die mittlerweile gesetzlich geregelte Patientenverfügung beruht auf den Selbstbestimmungs- und Freiheitsrechten der Bürger und ist in § 1901 BGB geregelt. Das Gesetz spezifiziert die obigen Vorschriften insofern, dass die in der Patientenverfügung geäußerte Willenserklärung für die therapeutischen Maßnahmen als bindend erachtet werden muss.

Die einschlägigen Regeln im Bereich der Sterbehilfe sind in den §§ 216 UND 211FF StGB zu finden. § 212 StGB spezifiziert unter anderem die Sterbehilfe. Zur Begriffsklärung:

- (1) Aktive Sterbehilfe liegt vor, wenn täterschaftlich vollzogene Hilfe beim Sterben auf Lebensverkürzung abzielt. Sie ist in Deutschland strafbar. Abgeleitet wird das von § 216 StGB, der Tötung auf Verlangen unter Strafe stellt. „Doch sollte man sich von vornherein klarmachen, dass dieser Grundsatz nur mit drei Einschränkungen gilt ...“.<sup>162</sup> „Diese Einschränkungen sind die Zulässigkeit der indirekten Sterbehilfe, der technische Behandlungsabbruch unter bestimmten Bedingungen und wenn sich die Tötung als Beihilfe zum Selbstmord darstellt.“<sup>163</sup>
- (2) Indirekte Sterbehilfe ist zwar eine täterschaftlich vollzogene Hilfe beim Sterben, die Zielsetzung ist aber nicht die Tötung, sondern die Minderung unerträglicher Leidenszustände, beispielsweise Schmerzlinderung. Die Lebensverkürzung wird nur billigend in Kauf genommen. Sie fällt nicht unter den Tatbestand des Totschlags.

---

<sup>161</sup> Roxin (2010) S. 163

<sup>162</sup> Roxin (2010) S. 104

<sup>163</sup> Roxin (2010) S. 104

- (3) Passive Sterbehilfe umfasst die Formen der Sterbehilfe, bei der täterschaftlicher Vollzug durch Unterlassen gegeben ist. Unterlassen umfasst in diesem Zusammenhang sowohl die Nichtaufnahme einer Behandlung als auch deren Abbruch auch dann, wenn zu diesem Zweck ein aktives Tun erforderlich ist.
- (4) Tötung auf Verlangen wird in § 216 StGB unter Strafe gestellt. Dabei ist der Tatbestand erfüllt, wenn die Tat durch den autonomen Willen des Opfers begehrt wurde, dieses sein Begehren unmissverständlich kundgetan und in seiner Bedeutung erkannt hat. Die Tat muss durch Verlangen bestimmt worden sein, das Verlangen zur Tatzeit noch vorliegen.<sup>164</sup>

Die Beihilfe zum Suizid ist im deutschen Recht straflos, weil die Selbsttötung keine strafbare Handlung darstellt. Entsprechend kann die Beihilfe zu einer straflosen Handlung nicht unter Strafe gestellt werden. „Allerdings wirft die Abgrenzung der straflosen Suizidteilnahme von der strafbaren Tötung zahlreiche Streitfragen auf“<sup>165</sup>. Die Beihilfe zum Suizid bleibt nur in denjenigen Fällen straffrei, in denen es sich um einen freiverantwortlichen Suizid handelt, d.h. psychische Erkrankungen und Affekthandlungen müssen ausgeschlossen sein. Die Abgrenzung der legalen Suizidbeihilfe zur Tötung auf Verlangen „richtet sich nach überwiegender Meinung danach, wer die Herrschaft über den letzten, unwiderruflichen zum Tode führenden Akt innehat.“<sup>166</sup> Ferner hat die Bundesärztekammer in der aktuellen Berufsordnung, die für Ärzte standesrechtlich bindend ist, zu diesem Thema festgelegt: „§16 Beistand für Sterbende Ärztinnen und Ärzte haben Sterbenden unter Wahrung ihrer Würde und unter Achtung ihres Willens beizustehen. Es ist ihnen verboten, Patientinnen und Patienten auf deren Verlangen zu töten. Sie dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten.“<sup>167</sup>

Innerhalb der soziologischen Subsystems Rechtsnormen können die Voraussetzungen für die Realisierung von Autonomie als unstrittig angenommen werden. Die Problemlagen, die im Zusammenhang mit Rechtsnormen entstehen, liegen im Bereich der Schnittstellen mit anderen Subsystemen, nicht in dem System selbst.

### Schnittstelle Recht und Medizin

Ein großer Teil der Menschen hat Angst vor dem Sterben und diese Angst bezieht sich in erster Linie gerade auf den Verlust von Würde und Selbstbestimmung, weniger auf den Tod selbst. Der bisherige Diskurs und die Bemühungen zur Stärkung der Patientenrechte konnten die Unsicherheit und die damit verbundenen Ängste nicht beseitigen oder verringern. Weder auf der Seite der Patienten gibt es Hinweise auf die Zunahme von Sicherheit und damit Abnahme der Ängste noch auf Seite der Professionellen sind derartige Tendenzen beobachtbar. Die häufig bemühte Erklärung, es handele sich stets

---

<sup>164</sup> Schroth: Strafrecht/Besonderer Teil, S.51

<sup>165</sup> Roxin (2010) S. 105

<sup>166</sup> Roxin (2010) S. 105

<sup>167</sup> Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte (Stand 2011)



um Wissensdefizite, trifft vermutlich für einen Teil der Akteure zu. Beeindruckendes Beispiel für diesen Zusammenhang ist die Einschätzung der Ärzte und Pflegekräfte bei der Zuordnung eines Beatmungsabbruches zu der ‚richtigen‘ Sterbehilfeform. Es gibt eine ganze Reihe von Studien<sup>168</sup>, die dieses Wissensdefizit etwa im Bereich der Sterbehilfeformen untersuchen. „Das Unwissen hinsichtlich des legalen Handlungsrahmens ist groß. So erkannten gerade ca. 50% der befragten Fachärzte einen mit dem Patientenwillen übereinstimmenden Verzicht auf die Einleitung künstlicher Beatmung, Flüssigkeits- oder Nahrungszufuhr als zulässige passive Sterbehilfe. Die Beendigung solcher Maßnahmen qualifizierten sogar nur rund 40% der Ärzte als passive Sterbehilfe, während 20% bis 40% dies als Maßnahme der aktiven Sterbehilfe einstufen.“<sup>169</sup> Eine Umfrage von Ralf Jox zeigt vergleichbare Ergebnisse: 44% der Oberärzte, 61% der Assistenzärzte, 72% der Pflegeleitungen und 66% der Pflegenden stufen das Abschalten eines Beatmungsgerätes juristisch falsch als aktive Sterbehilfe ein.<sup>170</sup> Die Tatsache, dass 60% der Fachärzte (!) nicht die erwartete Antwort geben, kann auf Unwissen hinweisen. Möglicherweise ist es aber nicht Unwissenheit, sondern ein kontraintuitiver Sprachgebrauch, eine besondere Bewertung von Handlungen und deren Folgen oder eine bestimmte Werthaltung, die dieses Ergebnis generiert. Die juristisch falsche Einschätzung ist seit über zehn Jahren stabil. Es herrscht erschreckende Einigkeit darüber, warum Mediziner in der Zuordnung von aktiver und passiver Sterbehilfe scheitern: „Für die Abgrenzungsschwierigkeiten wird oft auf die irritierenden Bezeichnungen Bezug genommen. So wird der Begriff »passiv« wörtlich und somit im Sinne von Untätigbleiben verstanden und Aktivität mit Strafbarkeit assoziiert. Dies erklärt, weshalb Ärzte davor zurückschrecken, eine einmal eingeleitete apparative lebenserhaltende Behandlung zu beenden.“<sup>171</sup> Allerdings ist auch für diese Akteure ins Feld zu führen, dass dieses sehr spezielle Wissen offenbar weit von Bewertungen im Alltag abweicht. Unser Alltagsverständnis von Handlung und deren Konsequenzen korreliert die Handlung als ursächlich mit der unmittelbaren und vorhersehbaren Konsequenz. Wir sind für die absehbare und intendierte Konsequenz verantwortlich und zwar unabhängig davon, ob die Handlung in einem Tun oder im Unterlassen liegt. Bei der Abschaltung einer Beatmungsmaschine in einer ‚beatmungspflichtigen‘ Situation ist die absehbare Konsequenz der Handlung der Tod des Patienten durch Ersticken.<sup>172</sup> Ursache soll aber in diesem besonderen Fall nicht die unmittelbar vorgängige Handlung, sondern der Grund

---

<sup>168</sup> Z.B. Borasio GD, Weltermann B, Voltz R, Reichmann H, Zierz S (2004) Einstellungen zur Patientenbetreuung in der letzten Lebensphase. Eine Umfrage bei neurologischen Chefarzten. *Nervenarzt* 75:1187–1193.

doi:1007/s00115-004-1751-2 und Jox RJ et al. *DMW* 2012

<sup>169</sup> Janes/Schick, *NStZ* 2006, S. 485 f. in Gottwald (2011) S. 28

<sup>170</sup> Jox RJ, Winkler EC, Borasio GD (2012) Änderung des Therapieziels am Lebensende – Effekte einer Klinik-Leitlinie. *Dtsch Med Wochenschr* 137(16):829-33. DOI 10.1055/s-0031-1298890 (JIF 2012: 0.653)

<sup>171</sup> Gottwald (2010) S. 10

<sup>172</sup> Der Ausdruck ‘ersticken’ kann in unterschiedlichen Bedeutungen gebraucht werden. Er bezeichnet entweder den medizinischen Vorgang, der durch Sauerstoffmangel oder/und Kohlendioxidkumulation der zellulären Strukturen zum Tode führt, oder in einer engeren Verwendung die psychischen Reaktionen auf wahrgenommene Atemnot. Hier wird der Ausdruck in ersterem Sinne gebraucht.

für die Beatmung, die Erkrankung, sein. Damit trägt niemand die Verantwortung für diese spezielle Handlung, weil es nicht möglich ist, jemanden für das Vorliegen einer Erkrankung verantwortlich zu machen. Es entspricht nicht unserem Alltagsverständnis von Handlung, dass niemand für die Konsequenzen verantwortlich ist. Diese Begründungsform ist ungewöhnlich und die Akteure müssen über die Texte hinaus Kenntnis über die besondere Begründungsform wirksamer, dennoch unverantworteter Handlung haben. An dieser Stelle sind Überlegungen darüber, ob es sinnvoll und für die Verwirklichung von Autonomierechten zuträglich ist, juristische Begrifflichkeiten so zu setzen, dass es eines speziellen Wissens überhaupt bedarf. „At the same time, the usual, partly counterintuitive legal definitions should be brought more into line with medical decision making, while taking into account developments in English speaking areas. A transdisciplinary discourse is indispensable for the development of medical ethical and legal justifications suitable as guidance for action“<sup>173</sup> Wissensdefizite und selbst der kontraintuitive Wortgebrauch sind aber nicht zwingend der Grund für konstant falsche Angaben. Möglicherweise liegt die konstant ‚falsche‘ Zuordnung nicht in einem Mangel an Wissen oder einem latent unterstellten Defizit in der Abstraktionsfähigkeit, sondern in den unterschiedlichen Perspektiven auf die Handlung.

Das folgende Beispiel soll zeigen, dass unterschiedliche Perspektiven und Semantiken nicht einfachhin kumulativ nebeneinander bestehen, sondern dass vielmehr der (gelegentlich fachspezifische) Wortgebrauch irritierend, verstörend oder beängstigend wirken kann. In dem Beispiel handelt es sich um einen juristischen Kommentar, der sich mit der rechtlichen Beurteilung der indirekten Sterbehilfe auseinandersetzt: „Auch wenn über die prinzipielle Straflosigkeit der indirekten Sterbehilfe somit im Wesentlichen Einigkeit besteht, sind doch die Begründungen dieses Ergebnisses und auch der Reichweite ihrer Zulässigkeit nach wie vor umstritten. ... Die Begründung macht deshalb Schwierigkeiten, weil eine durch aktives Handeln herbeigeführte, vorsätzlich ... bewirkte Lebensverkürzung in allen anderen Fällen als Totschlag (§212 StGB) oder Tötung auf Verlangen (§ 216) zu beurteilen ist. ... Nach der anderen, heute überwiegen- den Meinung liegt zwar eine Tötung vor, aber sie ist wegen Einwilligung, mutmaßlicher Einwilligung oder rechtfertigendem Notstand straflos.“<sup>174</sup> Dieser objektiven Rechtsauslegung stehen die subjektiven Deutungs- und Sinnmöglichkeiten gegenüber. Indirekte Sterbehilfe wird zwar gerechtfertigt und straflos durch unterschiedliche Begründungen, dennoch als Tötung identifiziert. Nun ist für einen erheblichen Teil der Menschen die Frage nach der Strafbarkeit einer Tötung zweitrangig im Vergleich zu der Frage, ob eine Tötung mit ihrer eigenen Werthaltung vereinbar ist. Außerhalb eines juristischen Systems beziehungsweise Kontextes ist alleine die Vorstellung, mit Tötungsdelikten in Zusammenhang gebracht zu werden, bereits beunruhigend, verunsichernd und führt

---

<sup>173</sup> van Oorschot B1, Lipp V, Tietze A, Nickel N, Simon A. Dtsch Med Wochenschrift. 2005 Feb 11;130(6):261-5.[Attitudes on euthanasia and medical advance directives].

<sup>174</sup> Roxin (2010) S. 87

zur Ablehnung der entsprechenden Handlung. Speziell in medizinischen und pflegerischen Bereichen ist ein Tötungsdelikt, unabhängig davon, ob dieses juristisch als fahrlässig, vorsätzlich, in Kauf genommen, strafbar oder straflos beurteilt wird, ein Tabubruch und für das betroffene Individuum eine ethisch und moralisch extrem schwierige Konfliktsituation. Handlungen stellen für das Subjekt in der Regel keine juristischen Tatbestände dar und über die objektiven Handlungsergebnisse hinaus sind sie zielgerichtete Aktivitäten, die zunächst und primär mit der persönlichen Werthaltung und dem eigenen Weltbild in Einklang gebracht werden müssen. Ausgehend von der Annahme, dass das „menschliche Leben keine zusammenhanglose Abfolge von Entscheidungen [ist]; es vielmehr einen Handlungszusammenhang [bildet]“<sup>175</sup>, ist der Akteur gefordert, seine Entscheidung in diesen Zusammenhang zu stellen. „Der Mensch hat konstante Gesichtspunkte, nach denen er seine Entscheidungen trifft; sie machen seinen sittlichen Charakter aus; in ihnen kommt seine Auffassung von einem glücklichen, lebenswerten Leben zum Ausdruck.“<sup>176</sup> Der Handelnde ist gefordert, das Handlungsergebnis vor sich selbst zu verantworten und eine Möglichkeit auszumachen, die konkrete Entscheidung in einen Gesamtzusammenhang seines Lebens zu integrieren. Die Unterlassung ist in diesem Sinne von Verantwortung genauso recht- oder nicht rechtfertigbar wie die Aktivität. Unter der Perspektive der verantwortbaren Handlung produzieren alle Sterbehilfeformen eine ethische Fragestellung für die Akteure, die potentiell ethische Dilemmata verursachen. Der Wert der Freiheit und Selbstbestimmung des Patienten steht dem Tötungsverbot und gegebenenfalls der Auffassung, den Tod wo immer möglich zu verhindern, entgegen. „Die Mitwirkung des Arztes bei der Selbsttötung ist keine ärztliche Aufgabe.“<sup>177</sup> Mit diesem Argument beschreibt Ernst-Dietrich Hoppe, Präsident der Bundesärztekammer und Ehrenvorsitzender des Marburger Bundes, im Kern die Position der deutschen Ärzteschaft zur Sterbehilfediskussion. Die Vorstellung, dass menschliches Leben nicht zur Disposition steht und unantastbar ist, gehört zu dem gesellschaftlich und berufsethisch erwarteten ‚sittlichen Charakter‘ von Ärzten. Tötungsdelikte zuzulassen oder auch nur ihnen zuzustimmen, bedeutet in dieser Hinsicht, die Änderung der erwartbaren ethischen Haltung von Ärzten zu akzeptieren. Ob diese Änderung unvermeidbar, notwendig oder wünschenswert ist, steht hier nicht zur Diskussion. Vielmehr soll auf den Zusammenhang zwischen objektiven, im diesem Fall rechtlichen Bestimmungen und subjektiven Aspekten derselben Tatsache hingewiesen werden. Töten ist für viele Menschen keine Handlungsoption und zwar unabhängig davon, wie die juristische Bewertung ausfällt. Die unterschiedlichen Rücksichten der Handlungsbewertung beschränken sich leider nicht auf eine interessante

---

<sup>175</sup> Ricken (1983) S.100

<sup>176</sup> Ricken (1983) S.100

<sup>177</sup> Dtsch Arztebl 2011; 108(7): A-346 / B-278 / C-278

akademische Diskussion. Die Reichweite dieser Differenz erstreckt sich bis in die konkrete Situation am Kranken- oder Sterbebett. Eine tiefgreifende Verunsicherung aller Akteure, Ärzte, Pflegekräfte, Patienten, Sterbende und Angehörige, ist die Folge.

Ein weiteres Beispiel differierender Gegenwarten und Semantiken ist der Aspekt des unwiderruflichen tödlichen Verlaufs, der Irreversibilität also. Irreversibilität ist im Zusammenhang mit dem Lebensende ein wichtiger Faktor. Einen Menschen sterben zu lassen bedeutet angesichts der Möglichkeiten der modernen Medizin, dass die Versuche, den tödlichen Verlauf der Krankheit abzuwenden oder zu verzögern, aufgegeben werden. Lediglich in jenen Fällen, in denen keine medizinischen Optionen zur Abwendbarkeit oder Verzögerung mehr zur Verfügung stehen, ist der irreversible Krankheits- und Sterbeverlauf eine Tatsachenbeschreibung. Dank und angesichts der modernen Medizin kann und wird in viele Krankheitsverläufe eingegriffen und die Reversibilität des aktuellen Zustandes damit belegt. Während juristische Vorgaben Seinszustände wie ‚sterbend‘ als Sachverhalte annehmen, stellen dieselben Tatsachen innerhalb der medizinischen Logik das Ergebnis schwieriger Entscheidungen dar. Passive Sterbehilfe kann beispielsweise geleistet werden, wenn „der unwiderruflich tödliche Verlauf der Krankheit akzeptiert und eine künstliche Lebensverlängerung unterlassen wird. ...Nach den Vorgaben des BGH ist neben dem ärztlich festgestellten unwiderruflichen tödlichen Verlauf eines Grundleidens zudem das Einsetzen des Sterbevorgangs erforderlich, dass passive Sterbehilfe geleistet werden kann.“<sup>178</sup> Diese Irreversibilität oder Unwiderruflichkeit kann aber faktisch nur dadurch belegt werden, dass alle Maßnahmen, die den Krankheitsverlauf potentiell reversibel machen könnten, ausgesetzt oder unterlassen werden. Ob hierdurch allerdings der Sterbevorgang initiiert oder lediglich zugelassen wird, ist eine Frage, die anhand der heute vorhandenen Grundlagen gar nicht beantwortet werden kann. Prognosen, basierend auf der Grundlage statistischer Daten, sind zwar hilfreiche Instrumente, wenn es um Fragen der Therapiewahl geht, angewendet auf ein individuelles Einzelschicksal verlieren sie aber ihre Aussagefähigkeit. Selbst derart eindeutige statische Aussagen wie etwa, dass in einer vergleichbaren Situation lediglich 4% der Patienten überlebt hätten, 96% aber nicht, treffen noch keine hinreichende Aussage darüber, ob in diesem konkreten Fall der tödliche Verlauf reversibel wäre. Ob eine Wiederbelebung in einer konkreten Situation als lebensverlängernde Maßnahme wirksam ist und damit der aktuelle Verlauf eines Krankheits- oder Sterbeprozesses reversibel gemacht werden kann, lässt sich mit letzter Sicherheit ausschließlich dadurch bestimmen, dass ernsthaft eine Wiederbelebung versucht wurde. Unwiderruflich ist der tödliche Verlauf aus medizinischer Sicht erst dann, wenn eine Person tot ist. Die Reversibilität eines Verlaufs lässt sich also mit letzter Sicherheit nur dadurch ausschließen, dass alle zur Verfügung stehenden Maßnahmen zur möglichen Wendung versucht worden sind. Genau dies ist aber dasjenige Szenario, das durch die

---

<sup>178</sup> Gottwald (2010) S. 24

Regelung verhindert werden soll. Den ‚Heilungsversuchen‘ beziehungsweise der Anwendung aller zur Verfügung stehenden Therapiemöglichkeiten soll mit den Bestimmungen zur Sterbehilfe und den Regelungen bezüglich der Patientenverfügung Einhalt geboten werden. Die rechtliche Bestimmung greift also in all denjenigen Situationen, in denen Unsicherheit darüber herrscht, ob lebensverlängernde Maßnahmen angezeigt sind, gerade nicht. Sie stellt lediglich klar, dass diejenige Personengruppe, der im Sinne einer Lebensverlängerung nicht mehr geholfen werden kann, auch in dieser Hinsicht nicht mehr geholfen werden muss. Dort aber, wo es keine Optionen gibt, bedarf es keiner Entscheidung. Bei diesen Patienten, die häufig palliativ betreut werden und deren Zustand hinreichend geklärt ist, ist der betreuende Arzt möglicherweise emotional betroffen, aber nicht in einer Entscheidungs- oder Konfliktsituation. Wenn der unvermeidliche, fortschreitende, tödliche Verlauf einer Krankheit erkannt wurde, dann bedeutet dies inhärent, dass Maßnahmen wie eine Wiederbelebung nicht mehr angezeigt sind und Versuche, den Verlauf der Krankheit zu ändern, nicht unternommen werden<sup>179</sup>.

Aus ärztlicher Sicht ist ‚der unwiderruflich tödliche Verlauf‘ einer Krankheit und das Einsetzen des Sterbeprozesses das Ergebnis der Deliberation und Entscheidungsfindung. Die Forderung von Irreversibilität führt aus medizinischer Perspektive nicht zur passiven Sterbehilfe, sondern konsequenterweise zu einem ‚Ausschlussverfahren‘, d.h. zu weiteren möglicherweise wirksamen Maßnahmen. Kriterien, die die Möglichkeit eines Therapieabbruches eröffnen, obwohl nicht ausgeschlossen werden kann, dass weitere Interventionen wirksam wären, können gerade nicht auf Irreversibilität beruhen. Hinsichtlich der Frage der Unwiderruflichkeit von Verläufen werden aus juristischer Sicht diejenigen Faktoren vorausgesetzt, die aus medizinischer Perspektive das Ergebnis bezüglich derselben Frage darstellen. Die unterschiedlichen Annahmen darüber, was Prognosen sind, ob es sich um eine Form von Sachverhalten oder um Wertentscheidungen handelt, führen in dem Bereich des Sterbens und der Sterbehilfe zu unterschiedlichen Beurteilungen der Frage, wo Regelungs- und Orientierungsbedarf herrscht. Die Juristin Carmen Gottwald untersucht in ihrer Dissertation die rechtlichen Regulierungen (und –bedarfe) von Sterbehilfeorganisationen; sie stellt fest: „Doch die Rechtsprechung bietet bislang keine klare Verhaltensorientierung. Politiker, Juristen und Ärzte verlangen nach einer gesetzlichen Regelung dafür, was im selbstbestimmten Sterben erlaubt ist (und was nicht).“<sup>180</sup> Entsprechend beklagen sich die Ärzte darüber, dass sie in den relevanten Fragen keinerlei Unterstützung bekommen, während eine Reihe von Juristen nahezu daran verzweifelt, dass die existierenden Regelungen nicht eingehalten werden. Im Ergebnis führt die Widersprüchlichkeit der Annahmen gerade nicht zur Stärkung von Patientenautonomie, sondern zu erheblicher Rechtsunsicher-

---

<sup>179</sup> Aus medizinischer Sicht fehlt die Indikation.

<sup>180</sup> Gottwald (2010) S.2

heit. Unsicherheit ist stets ein Faktor, der die Verwirklichung von Selbstbestimmungsrechten erschwert. Ein letztes Beispiel soll die Bedeutsamkeit unterschiedlicher Logiken für die Realisierung von Autonomie hervorheben.

Eine weitere Ursache für Entscheidungs- und Urteilsunsicherheit am Ende des Lebens ist die differierende Annahme über die Eindeutigkeit von Ursache-Wirkungs-Ketten. Während die den Gesetzen zugrunde liegende Logik davon ausgeht, dass es für Ereignisse eindeutig benennbare und identifizierbare Ursachen gibt, stellen sich innerhalb anderer Logiken die Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge weniger klar bestimmbar und eher als Summe notwendiger und hinreichender Ursachen dar. Speziell im Bereich der Sterbehilfe, der sich letztendlich mit dem Grund des Todes und möglicherweise der Tötungsfrage auseinandersetzen muss, ist die zugrunde liegende Annahme darüber, was Ursachen und was begleitende Faktoren sind, besonders relevant. Die Unterscheidung der Sterbehilfeformen, damit auch der Legalität der Handlung, hängt ganz zentral davon ab, welche Ursache als den Tod herbeiführend bestimmt wird. Notwendige Ursache für den Tod ist die Geburt und hinreichende Ursache dann das Versagen eines lebenswichtigen Organes oder Organsystems. Die Gründe für dieses Versagen können mehr oder weniger weit zurückverfolgt und in ihrer Relevanz gewertet werden. Die Eindeutigkeit, die juristischen Sichtweisen von Sachverhalten zugrunde liegt, ist eine Eindeutigkeit, die erst hergestellt werden muss. Die Gewichtung unterschiedlicher Ereignisse, Veränderungen, physiologischer Besonderheiten und anderer Faktoren führen zu einer großen Bandbreite möglicher Ursache-Wirkungs-Ketten. Im Bereich der Sterbehilfe steht die Frage nach der Ursache des Todes an zentraler Stelle, weshalb es von besonderer Relevanz ist, welche Vorstellungen bezüglich der Eindeutigkeit und Bestimmbarkeit vorherrschen. „Manche Ärzte, die das Sterben durch Einstellung der Ernährung und Flüssigkeit zulassen, sind anschließend unsicher, was sie in den Totenschein (Todesbescheinigung) eintragen sollen.“<sup>181</sup> Diese Unsicherheit, die von dem Juristen Wolfgang Putz kritisch bemerkt wird, basiert aber auf der Tatsache, dass es eine ganze Reihe möglicher Ursachen-Ebenen gibt. Der Tod ist verursacht durch den Wunsch des Patienten, zu sterben. Der Tod ist verursacht durch Dehydration. Der Pathologe kann diesbezüglich weitere Ursachen nennen, die sich auf die letztlich tödliche Wirkung des Flüssigkeitsmangels beziehen, und konkrete Ursachen, wie die Ansammlung lebenslimitierender Substanzen im Körper, benennen. Die Unsicherheit der Ärzte, welche Todesursache in diesen Fällen angebracht ist und inwiefern ein Tod durch Flüssigkeits- und Nahrungsmangel als ‚natürliche Todesursache‘ bezeichnet werden kann, ist nachvollziehbar. Ein Beispiel kann die multiple Verursachung eines menschlichen Todes möglicherweise verdeutlichen: Es gibt Menschen, die aufgrund einer Lungenerkrankung zum Leben einen höheren Sauerstoffbedarf brauchen als denjenigen, der in

---

<sup>181</sup> Putz (2007) S. 145

der Atmosphäre herrscht. Sie sind abhängig von der externen Zufuhr von Sauerstoff. Der Abbruch der Sauerstoffzufuhr führt zum Tod dieser Personen.

- Als Ursache für den Tod kann nun der Mangel an Sauerstoff angegeben werden. Allerdings ist hier beachtenswert, dass eine nicht ausreichende Zufuhr von Sauerstoff für jeden Menschen tödlich ist. Die Reduktion von Sauerstoff unter denjenigen Anteil, den ein Individuum zum Leben benötigt, führt in allen Fällen zum Tod. Ein Pathologe würde sowohl in Fällen normabweichenden Sauerstoffbedarfs als auch in jenen normkonformen Sauerstoffbedarfs den Tod durch Sauerstoffmangel lebenswichtiger Zellstrukturen feststellen. Sauerstoffmangel wäre eine erste Möglichkeit der Todesursache.
- Eine zweite Option, die Todesursache anzugeben, ist das pathologische Geschehen, das eine tödliche Erkrankung kennzeichnet. Der Veränderungen des Lungengewebes, die Ursache für den erhöhten Sauerstoffbedarf sind, können als Todesursache verkürzend angegeben werden.
- Sollte die betreffende Person Raucher oder lungenschädigenden Umwelteinflüssen ausgesetzt gewesen sein, kämen als dritte Ursache auch diese Art von Ereignissen in Betracht.
- Im Falle des Rauchers könnten noch genetische Dispositionen für Suchtfaktoren angeführt oder gesellschaftliche oder biographische Einflüsse in Anschlag gebracht werden.
- Die ersten vier Möglichkeiten beziehen sich auf die Deskription organischer Ursachen. Sollte der Patient allerdings den Wunsch geäußert haben, die Sauerstoffzufuhr möge abgebrochen werden, eröffnet sich eine weitere Möglichkeit: Ursache für den Tod des Menschen war sein Wunsch, zu sterben.

Die Auswahl derjenigen Faktoren, die für den Tod eines Menschen ursächlich sind, entscheidet darüber, ob legale Sterbehilfe möglich ist. Die Begründung für diese Auswahl ist allerdings im Falle von Krankheiten im Gegensatz zu traumatischen Tötungen weder offensichtlich noch eindeutig. Die Herstellung der Eindeutigkeit und Klarheit, die moralisches wie juristisches Urteilen ermöglicht, basiert auf einer bestimmten Art von Menschenbild, die die Zuschreibung von Norm und Normalität erlaubt. Als ursächlich beschreiben wir in unserer Alltagspraxis dasjenige, was von dem Erwartbaren, dem Normalzustand abweicht. „In den Kausalerklärungen des Alltags ist dies die übliche Vorgehensweise. Wir sind nicht darauf bedacht, eine vollständige Zusammenstellung all derjenigen Faktoren zu geben, die das jeweilige Ereignis verursachten, sondern wir nennen denjenigen Vorgang als Ursache, der vom Üblichen abweicht, der unerwartet

ist.“<sup>182</sup> Was aber erwartet wird, hängt von dem subjektiven Kenntnis- oder Erkenntnisstand des Urteilenden ab. Abweichungen von der ‚Normalität‘, wie beispielsweise erhöhter Sauerstoffbedarf, können für den Mediziner ein erwartbarer Zustand in Anbetracht der gegebenen Umstände sein, während sie außerhalb dieser Perspektive eine signifikante Abweichung darstellen. Normalzustände sind davon abhängig, innerhalb welchen Systems die Norm gesetzt wird. Die Abweichung von der statistischen Mehrheit beispielsweise stellt einen völlig anderen Bezugspunkt her als die Abweichung von dem erwartbaren pathophysiologischen Verlauf. Ein erhöhter Sauerstoffbedarf kann je nach Bezugssystem eine Abweichung sein, die im Bereich der Sterbehilfe Tötungsdelikte rechtfertigt, während vergleichbare Abweichungen im Bereich der Behinderungen gewünschtemaßen marginalisiert werden (sollen). Ob eine Abweichung von der Norm als Krankheit oder als individuelle Besonderheit bezeichnet wird, ist bereits eine in der Systematik des eigenen Menschenbildes verankerte subjektive Vorentscheidung. Es ist also von erheblicher Bedeutung, wie ein Sachverhalt dargestellt wird, was in einer Ursache-Wirkungskette als bedeutsam, welche Umstände als begleitend interpretiert werden. Konkret bedeutet das, dass es nicht schlicht eine Frage objektiver Tatsachen ist, welches die Ursache für den Tod eines Menschen oder auch für die Entscheidung zum Sterben ist, sondern dass innerhalb einer multiplen Verursachung bestimmte Faktoren als relevant gesetzt werden. Diese Setzung ist in medizinischen Kontexten häufig schwierig oder unmöglich. Für die Frage legaler Sterbehilfe ist aber gerade die Setzung der relevanten Verursachungen des Todes das entscheidende Kriterium. Entsprechend ist die Unsicherheit von Ärzten auch in diesem Fall nicht einfach durch Uninformiertheit zu erklären, sondern (auch) auf die fehlende Rücksicht medizinischer Denkweisen in juristischen Regelungen. Die Wahl der Ebene, die Abweichung vom ‚Normkollektiv‘ und der Beginn der Kausalkette ist eine Vorentscheidung, die die bevorzugte Argumentation einleitet. „Es gibt niemals nur eine Ursache für etwas, sondern eine Unzahl von zusammentreffenden Faktoren, Handlungen und Unterlassungen, die eine bestimmte Wirkung erzielen. Was die entscheidende Ursache ist, hängt davon ab, welche Faktoren ich als begleitende Umstände definiere, und was ich als entscheidend darstellen will.“<sup>183</sup>

Divergierende Vorstellungen von Verursachung können eine zentrale Rolle spielen. Für die Situation am Ende des Lebens ist es bedeutsam, weil die Beantwortung der Frage, ob ‚die Ursache des Sterbens‘ eindeutig benennbar ist, sein kann oder sein soll, eine entscheidende Rolle in der Gestaltung des Lebensendes, der Sterbehilfe und -begleitung spielt. „In vielen Artikeln wird von mangelnder Rechtssicherheit gesprochen, die dazu führe, dass Mediziner es nicht wagten, eine Behandlung einzustellen, und dass Patienten gegen ihren Willen weiter therapiert würden. Eine Analyse der einzelnen

---

<sup>182</sup> Nida-Rümelin (2011) S.20

<sup>183</sup> Gelhaus (2001) S. 69



Textstellen zeigt, dass hauptsächlich Ärzten, gefolgt von Juristen, Unsicherheit in Bezug auf die rechtliche Situation bei der Therapiebegrenzung dargestellt wird.“<sup>184</sup> Hahnen weist bereits auf die Konsequenzen der Rechtsunsicherheit für die Entscheidungen zum oder am Lebensende hin. Ärzte wagen es nicht, Therapiezieländerungen vorzunehmen oder Therapien einzustellen, selbst dann nicht, wenn es dem Willen oder dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht.

Die Beispiele zeigen, dass divergente Logiken und Annahmen selbst unter der gemeinsamen Zielsetzung der Realisierung von Autonomie hinderlich sind. Irreversibilität des Krankheitsverlaufs wie auch derjenigen Faktoren, die als Ursache bezeichnet werden, sind jeweils Teil einer Lösung von Problemlagen am Lebensende. Die theoretische Bearbeitung und Lösung von Problemlagen, beispielsweise in Form von Rechtsnormen, basieren auf jenen Annahmen, die innerhalb der Disziplin üblich und implizit sind. Zu diesen Annahmen gehören auch jene über das Sterben und Autonomie. In dem von den Rechtsnormen betroffenen Praxisfeld können potentiell abweichende Annahmen und Logiken gelten, was folglich zu Schwierigkeiten in der Implementierung führt. Empirisch lässt sich festhalten, dass die Umsetzung der Patientenverfügung auch nach vielen Jahren ihrer Existenz ‚unzureichend‘ ist und dass die Zuordnung des Beatmungsabbruches auch nach extensiven Bemühungen der Fortbildung konstant bleibt. Die Funktionalität der Begriffe innerhalb einer Disziplin ist nicht ausreichend, um die faktische Realisierung von Autonomie zu gewährleisten. Die These der zweiten Prämisse, dass die Unterbestimmtheit der Begriffe ursächlich für die Realisationsdefizite ist, wird durch diese Beispiele insofern gestützt, weil die Beispiele zeigen können, dass es einer disziplinübergreifenden Bestimmung des Gegenstandes bedarf. Die Rechtsnormen, die zur Stärkung der Autonomie beschlossen werden, können erst dann handlungsleitende Kraft entfalten, wenn die Voraussetzungen und Annahmen die Situationen und Ereignisse am Krankenbett einholen. Reflexionen über die Begrifflichkeiten und selbst die präzise Bestimmung der zentralen Begriffe garantieren die Verwirklichung von Autonomie nicht. Sie können aber zu einem umsetzbaren Regelsystem führen und damit Handlungsorientierung sein. Die Wahrscheinlichkeit faktisch realisierter Autonomieansprüche würde deutlich erhöht werden.

### 2.2.3 Einwände

Für die Argumentation der zweiten Prämisse wird analysiert, ob die gesellschaftlichen Systeme, die für den Sterbenden von Bedeutung sind, Autonomie zulassen und wie diese mit dem Begriff des Sterbens operieren. (1) Im Ergebnis lässt sich feststellen, dass die Systeme Autonomie nicht nur zulassen, sondern zunehmend voraussetzen. Der Begriff des Sterbens wird verwendet, als ob es die präskriptive Perspektive nicht gäbe, sondern als ob hinreichend deutlich und klar ist, was der Ausdruck konkret be-

---

<sup>184</sup> Hahnen (2009), S. 110

sagt. (2) Wenn ein definierter Sterbegriff wie auch Autonomie vorausgesetzt werden, diese Begriffe aber unterbestimmt sind, dann kann die Unterbestimmung zu Problemlagen führen. Die Einwände, die gegen diese Überlegung angeführt werden können, beziehen sich entweder auf den Übergang von Satz 1 zu Satz 2 oder auf 1 oder auf 2.

### Individuelles Versagen

Aus der Tatsache, dass die gesellschaftlichen Voraussetzungen so sind, dass sie Autonomie zulassen, folgt nicht zwingend, dass die Bestimmung oder Unterbestimmung von Begriffen überhaupt eine Rolle spielt. Möglicherweise, das ist der Kern des ersten Einwandes, überfordert die vorausgesetzte Autonomie den Einzelnen. Die gesellschaftlichen Faktoren ermöglichen zwar insgesamt die Autonomie am Lebensende, aber was die individuelle Herausforderung betrifft, sprechen sie gegen die Wahrnehmung der Selbstbestimmungsrechte, so oder so ähnlich könnte der Einwand lauten. Sterben im Sinne von Sterbebegleitung ist von einer kollektiven sehr schnell zu einer individuellen Aufgabe geworden. D.h. tradierte Rituale am Ende des Lebens schränken die autonome Gestaltung nicht mehr ein, daraus folgt aber nicht, dass jedes Individuum das intellektuelle, emotionale und psychische Potential besitzt, in einer ungekannten Situation ad hoc gestaltend aktiv zu wirken. Möglicherweise führt das Fehlen jedweden Vorbildes und jeglicher Struktur zu individuellen Überforderungen, so dass Selbstbestimmung zwar theoretisch möglich, praktisch aber nicht umsetzbar ist. Was Entscheidung zum Sterben betrifft, darf eine tiefgreifende Unsicherheit angenommen werden. „Wir brauchen heute nicht nur eine Kunst zu sterben, sondern auch eine Kunst, über Sterben zu entscheiden.“<sup>185</sup> In dieser Kunst ist noch niemand geübt. Entsprechend ist Unsicherheit die zu erwartende Reaktion und zwar nicht nur bei dem Sterbenden und den An- und Zugehörigen, sondern auch bei den Professionellen.

Ob allerdings diese Unsicherheit auf Uninformiertheit zurückzuführen ist, wie es der Jurist Wolfgang Putz vermutet, „Die Streitfälle am Ende des Lebens entstehen ausnahmslos nicht, weil die Fälle juristisch so schwierig wären, sondern weil die Beteiligten juristische und medizinische Wissensdefizite haben.“<sup>186</sup>, kann angezweifelt werden. Es gibt keine guten Gründe anzunehmen, dass gerade am Ende des Lebens keine schwierigen Entscheidungen und juristisch herausfordernden Fälle auftauchen, wie es keine guten Gründe gibt anzunehmen, dass es stets nur eine Ursache für bestimmte Problemlagen gibt. Was dem Zitat aber entnommen werden kann, ist, dass die rechtliche Situation als nicht ursächlich für die Problemlagen betrachtet wird, sondern das Versagen dem Individuum zugesprochen wird. Die Argumentation des gesamten Kapitels zielt darauf zu zeigen, dass die Bedingungen für die Realisierung von Autonomie an sich gegeben wären. Entsprechend schwer wiegt der Einwand, dass es individuelles Versagen ist, das zu den Realisationsdefiziten führt. Da mangelhafte Motivlagen und

---

<sup>185</sup> Jox (2011)

<sup>186</sup> Putz: (2007), S. 28

das Fehlen von Kompetenzen bereits ausgeschlossen wurden, scheint die Prüfung der Voraussetzungen geradezu zu belegen, dass die ange- und beklagten Zustände von den Akteuren zu verantworten sind. Diese Behauptung kann richtig sein. Sie enthält zwar Lücken, insofern nicht klar oder klärbar ist, in welchem Bereich genau das Versagen liegt – handelt es sich um moralische Unzulänglichkeiten, um Wissensdefizite, um beides oder um ein Kommunikationsproblem? –, dennoch kann das Gegenteil nicht bewiesen werden. Ein Beweis in engerem Sinne wäre erst dann möglich, wenn es empirische Daten gäbe, die eindeutig belegen, dass unter sonst identischen Bedingungen die Definition der Begriffe Autonomie und Sterben einen Unterschied in der Realisierung von Autonomieansprüchen bewirkt. Diese empirischen Daten gibt es nicht beziehungsweise wurden in der Literatursuche nicht gefunden. Was als Indiz angeführt werden kann, ist die weitaus zufriedenstellendere Situation für alle Akteure in palliativen Settings. Innerhalb palliativer Versorgung wurden sowohl der Sterbegriff definiert als auch sehr konkrete Vorstellungen davon entwickelt, was unter Autonomie zu verstehen sei. Allerdings sind das nicht die einzigen Unterschiede zu Sterbeverläufen außerhalb dieser Versorgung. Es kommen eine ganze Reihe weiterer Differenzen hinzu, etwa die Akzeptanz des Lebensendes, möglicherweise eine Auswahl an Akteuren, die ganz bewusst dieses Arbeitsfeld wählen, ein alternatives Verständnis von Medizin und einiges mehr. Daher können die Daten aus der Palliativ-Versorgung nicht als in engem Sinne beweisend angeführt werden, sondern bestenfalls als Indiz gelten.

Wenn nun nicht belegt werden kann, dass individuelles Versagen nicht zwingend Ursache für die Realisationsdefizite von Autonomieansprüchen ist, bedeutet das dann notwendig, dass individuelles Versagen ursächlich ist? Diese Schlussfolgerung kann so nicht gezogen werden. Die Tatsache, dass nicht belegt werden kann, dass individuelle Faktoren zweitrangig sind, bedeutet lediglich, dass wir nicht wissen, welche konkrete Rolle diese Faktoren einnehmen. Es entsteht eine Situation von Ungewissheit oder Unwissen. Dieses Wissensdefizit liegt allerdings in einer anderen Ebene als jenes, welches obiges Zitat von Putz kritisiert. Es ist eine Ungewissheit darüber, von welchen Annahmen ausgehend Aussagen, Urteile und Lösungsansätze gemacht werden können oder sollen.

Die unhinterfragte Annahme individuellen Versagens führt potentiell dazu, dass alternative Erklärungsansätze wie etwa die Unterbestimmung der Begriffe als Ursache der unzureichenden Realisierung von Autonomie nicht in den Blick geraten, obwohl es dafür Gründe gibt. Die Erfahrungen im Bereich der Palliativ-Versorgung liefern gute Indizien dafür, zumindest Vermutung anzustellen, dass es möglicherweise nicht (alleine) das Versagen von Individuen ist, wenn Autonomie am Lebensende nicht realisiert wird. Außer den empirischen Beobachtungen gibt es Gründe im Bereich der Konsequenzen der Annahme, die gegen die Annahme sprechen. Das Beharren auf der Annahme, dass die Realisationsmängel am Ende des Lebens auf individuelles Versagen

zurückzuführen seien, entspricht dem gegenwärtigen Trend, strukturelle Probleme<sup>187</sup> auf das Versagen von Individuen zu reduzieren. Objektiv problematisch an dieser Individualisierungsform ist die mehr oder weniger intendierte Verschleierung der grundlegenden Problemlagen. Wie in allen Fällen von Individualisierung eigentlich struktureller Probleme wird eine effektive Problemlösung unwahrscheinlich, weil personenunabhängige Analysen blockiert sind und strukturbedingte Fehler oder Fehlentwicklungen nicht erkannt werden können. Infolgedessen werden ungeeignete Mittel eingesetzt. Beispielsweise wird versucht, durch Coachings, Nachschulungen, Fortbildungen und ähnliche Maßnahmen die persönlichen Voraussetzungen des Akteurs zu verbessern, was, sofern es sich um akteursunabhängige Probleme handelt, nicht nur im Sinne einer Problemlösung unwirksam bleibt, sondern eine Reihe negativer Auswirkungen zeitigt. Die mitunter knappen Ressourcen (Zeit und finanzielle Mittel) werden ineffizient verbraucht; die des Versagens bezichtigten Akteure werden demotiviert und demoralisiert, weil trotz des Bemühens die Problemlage nicht verbessert werden kann. Flucht im Sinne eines Berufsfeld- oder Berufswechsels und Burn-out-Syndrome sind keine selten zu beobachtenden Folgen in diesem Kontext. Unbestritten gehören diese Effekte zu jenen Faktoren, die Selbstbestimmung am Lebensende erschweren.

Das Argument, das gegen den Einwand des individuellen Versagens als Ursache defizitärer Autonomieverwirklichung angeführt werden kann, ist kein Gegenbeweis in engem Sinne, sondern bezieht sich erneut auf die Argumentation Stephan Sellmaiers: „Aus moralischer Perspektive scheint es sinnvoll, in diesen<sup>188</sup> Situationen der Unwissenheit Handlungen auszuwählen, deren schlechteste mögliche Konsequenzen immer noch besser als die schlechtesten Konsequenzen der anderen möglichen Handlungsoptionen sind.“<sup>189</sup> Die Annahme individuellen Versagens generiert negative Effekte, während die gegenteilige Annahme keine derartigen Effekte erwarten lässt. Entsprechend ist es geboten, die Annahme zumindest in Frage zu stellen und alternativen Überlegungen Raum zu geben.

### Alternative Folgerungen

Aus den skizzierten soziologischen Eckdaten können andere als die in der These behauptete Folgerung gezogen werden. Aus der Tatsache, dass innerhalb unterschiedlicher Disziplinen und Logiksystemen Probleme auftreten, kann auch gefolgert werden, dass offensichtlich eine Disziplin fehlt, die all diese Perspektiven in einer spezifischen Weise bündelt, um auf exakt diese Probleme zu antworten. Die empirisch belegte These von Satz 1 wird anerkannt. Satz 2 aber, dass aus der Verwendung der Begriffe bei unzureichender Bedeutungsbestimmung gefolgert wird, dass hier die Ursache für

---

<sup>187</sup> Struktur ist hier verstanden als Gegenbegriff zum Individuum. Inhaltlich handelt es sich um einen Oberbegriff, der Rahmenbedingungen aller Art, Prozessabläufe, Normvorgaben und andere dem Individuum externe, gesetzte Faktoren umfasst.

<sup>188</sup> Sellmaier bezieht sich hier auf genuin moralische Dilemmata. Ich halte dieses Prinzip jedoch für auf weitere moralisch relevante Situationen übertragbar.

<sup>189</sup> (Sellmaier, 2008)

die beschriebenen Negativeffekte liegen, wird bestritten. Wenn wir in einer Gesellschaft leben, die sich aus horizontal angeordneten Subsystemen aufbaut, die ihre je eigene Gegenwart haben, dann darf man vermuten, dass ein Begriff, unabhängig davon, wie präzise oder vage er definiert ist, in jedem dieser Subsysteme spezifisch variiert und gebraucht wird. Der Einwand bezieht sich konkret nicht darauf, dass die Voraussetzungen von bestimmter Art sind, sondern fokussiert auf die Varianz der Begriffe, die unter den gegebenen gesellschaftlichen Verhältnissen möglicherweise grundsätzlich gegeben ist. „Für die Ökonomie ist der Tod eben nur ein ökonomisches Problem, für die Politik ein politisches, für das Recht ein rechtliches und für die Medizin ein medizinisches Problem. Für den einzelnen endlichen Menschen ist der Tod aber weder ein ökonomisches noch ein politisches, rechtliches oder primär medizinisches Problem, sondern das, was man ein existentielles Sinnproblem nennen könnte.“<sup>190</sup> Die gesellschaftliche Entwicklung spricht weit mehr für die Professionalisierung von Aufgaben als für die über mehrere Disziplinen und Professionen breit gefächerte Bewältigung. Die Folgerung wäre in diesem Fall eher der Ausbau der Palliativ-Versorgung, möglicherweise einer weiteren Spezialisierung in diesem Bereich, vielleicht auch die Schaffung weiterer Disziplinen wie etwa einer Thanatologie, die in Unterfächern sich den verschiedenen Problemlagen widmet. Im Gegensatz zum ersten Einwand wird in dieser These keine Annahme hinsichtlich der Ursachen der Problemlagen gemacht. ‚Keine‘ bedeutet, dass die Unterbestimmung der Begriffe auch hypothetisch nicht akzeptiert wird. Aus der Tatsache, dass es gesellschaftlich relevanten Problemlagen gibt, wird gefolgert, dass eine Profession fehlt, die ‚zuständig‘ ist für diese Form von Problemen.

Dieser im Wesentlichen im soziologischen Feld anzusiedelnde Einwand kann mit einem ebenfalls auf soziologischen Annahmen basierten Argument widerlegt werden. In einer ausdifferenzierten und spezialisierten Gesellschaft werden konkrete Problemlagen inter- und multidisziplinär gelöst. Voraussetzung fachübergreifender Diskurse, Analysen, Problemstellungen und Lösungsansätze ist aber der hinreichend klar umgrenzte Gegenstandsbereich.<sup>191</sup> Bereits die Erhebung und Beschreibung empirischer Daten setzt einen bestimmten und präzisen Gegenstandsbereich voraus. Die Voraussetzung einer Begriffsbestimmung wird bei diesem Einwand nicht negiert, sondern als (nicht erwähntes) Zwischenergebnis angenommen. Selbst unter der Annahme also, dass nicht die Unterbestimmung der Begriffe ursächlich für die Realisationsdefizite von Autonomie ist, sondern die soziologisch beschriebenen Bedingungen, kann die These, dass die Bestimmung der Begriffe notwendige Voraussetzung für die Realisierung von Autonomie am Lebensende ist, aufrechterhalten werden

---

<sup>190</sup> Nassehi (1992) S. 15

<sup>191</sup> Innerhalb der palliativen Versorgung wurde dieser Forderung durch klare Definitionen entsprochen. Die empirischen Befunde weisen darauf hin, dass dieses Vorgehen der Realisierung von Autonomie förderlich ist.

### *„Systemfehler“ – alternative Annahme*

Der zweite Einwand, der alternative Folgerungen zulässt, bezieht sich auf das Subsystem Medizin. Bestritten wird in dieser These Satz 1, die gesellschaftlichen Subsysteme würden Autonomie zulassen. Wenn die naturwissenschaftliche Medizin mit dem Prinzip der Kausalität arbeitet, dann gibt es nachvollziehbare Ursachen-Wirkungsketten. Angenommen ein Organ oder Organsystem ist dysfunktional. Das führt zu bestimmten körperlichen Symptomen. Die Person begibt sich in die Obhut eines Arztes beziehungsweise einer Institution, die die Dysfunktion diagnostiziert. Nehmen wir weiter an, es gibt ein geeignetes Mittel, die Funktionalität des Organ oder Organsystems wieder herzustellen. Dieses Mittel wird als Therapie vorgeschlagen. Die einzig rationale Option in dieser Kette ist, das Mittel zu wählen. Es stellt sich die Frage, welche Rolle oder Aufgabe Autonomie in dieser Kette einnehmen kann? Gibt es in einer naturwissenschaftlich basierten Medizin überhaupt eine Position für Autonomie?

Der Einwand, der hier formuliert wird, besagt konkret: Es ist nicht die Unterbestimmung der Begriffe, der Autonomie (auch) am Lebensende verunmöglicht, sondern es ist die Art und Weise der modernen Medizin, die der Autonomie sehr enge Grenzen setzt (im Sinne einer Wahl bei mehreren gleichwertigen Therapien oder als Abwehrrecht).<sup>192</sup> Die Realisationsdefizite von Autonomie sind darauf zurückzuführen, dass die Logik naturwissenschaftlicher Kausalketten keinen Ort für Entscheidungen oder Autonomie zulässt.<sup>193</sup> Die Folgerungen, die diese These nahelegt, liegen nicht in der Bestimmung von Begriffen, sondern in einer Änderung medizinischer Begründungsstrategien<sup>194</sup>. Die naturwissenschaftlichen Fächern zugrunde gelegte Annahme einer physikalistisch strukturierten Welt wird als Ursache des Autonomiedefizites behauptet. Daraus kann gefolgert werden, dass das naturwissenschaftliche Paradigma aufgegeben werden muss, will man dieses Defizit beheben. Wo ein derartiger Paradigmenwechsel stattgefunden hat, ist im Bereich der Palliativmedizin. Palliativmedizinische Interventionen basieren nur hinsichtlich der Wirksamkeit auf dem Kausalprinzip. Hinsichtlich der Indikation sind die Maßnahmen zielgerichtet beziehungsweise zweckgebunden im Sinne einer Lebensqualitätssteigerung. Einzelne Palliativmediziner, wie etwa Borasio, wünschen sich diese grundlegende Veränderung für die gesamte Medizin: „Im Idealfall könnte es der Palliativmedizin langfristig gelingen, sozusagen als ein gutartiges »trojanisches Pferd« die Ziele der Hospizbewegung in die gesamte Medizin einzubringen ... Das wird nicht einfach sein, denn es gibt erhebliche Widerstände seitens des

---

<sup>192</sup> Die Argumentationslinie ist hier jene, die aus der Freiheitsdebatte bekannt ist: In einer geschlossenen physikalischen Ursachen-Wirkungskette bleibt kein Raum für ‚freie‘ Entscheidungen.

<sup>193</sup> Fragestellung beziehungsweise Diskurs: Leib-Seele-Problem oder die Möglichkeit von Willensfreiheit

<sup>194</sup> Das Subsystem Medizin hat über Jahrhunderte mit dem naturwissenschaftlichen bio-medizinischen Modell gearbeitet. Inzwischen ist zumindest theoretisch seit 2001 das bio-psycho-soziale Modell der WHO verfügbar. Ob, wann und inwiefern dieses Modell Eingang in Lehre und in die Praxis findet kann erst die Zukunft zeigen.

Medizinsystems.“<sup>195</sup> Man könnte an dieser Stelle die gesamte moderne Medizin als widerständig beschreiben, da sie sich durchweg am Kausalitätsprinzip orientiert. Das ‚trojanische Pferd‘ zielgerichteter Perspektiven, im Sinne einer Steigerung zukünftiger Lebensqualität, führt gegenwärtig zu erheblichen Irritationen, weil die damit verbundenen Ausdrücke innerhalb eines auf Kausalität ausgerichteten Systems die Handlungen und Phänomene weder beschreiben noch anleiten können. Es handelt sich sozusagen um ein sehr großes trojanisches Pferd.

Wenn die Soziologie mit ihrer Beschreibung von Systemen und Subsystemen die Realität trifft, dann kann aus einer naturwissenschaftlichen Disziplin nicht einfachhin eine teleologische Disziplin entstehen. D.h. wenn Autonomie realisiert werden soll, dann scheint es unumgänglich, dass eine Interpretation von Autonomie gefunden werden muss, die den physikalisch-naturwissenschaftlichen Charakter der Disziplin nicht ignoriert oder verändert, sondern diesen als zu beachtende Tatsache integriert. Der Vorschlag eines derartigen Autonomiebegriffes bildet den letzten Teil der Arbeit. Es handelt sich um ein Modell von Autonomie, das zumindest zeigen kann, dass es auch innerhalb des gegenwärtigen medizinischen Subsystems möglich ist, einen gehaltvollen Autonomiebegriff zu implementieren, ohne die naturwissenschaftliche Basis des Faches zu negieren.

Die alternativen Folgerungen aus den vorgestellten gesellschaftlichen und medizinischen Voraussetzungen zeigen, dass über die Bestimmung der Begriffe hinaus Veränderungen und Anpassungen möglich und vermutlich auch notwendig sind. Sie zeigen aber nicht, dass die Begriffsbestimmung keine Voraussetzung darstellt. Vielmehr scheint die Begriffsbestimmung auch für diese Veränderungen hilfreich, wenn nicht voraussetzend zu sein.

### Konsequenzlosigkeit der Begriffsbestimmung

Das Gegenargument, das hier exemplarisch durch einen Beitrag von Urban Wiesing dargestellt wird, bestreitet in direkter Form den Zusammenhang zwischen dem Autonomiedefizit und der Unterbestimmung der Begriffe. In seinem Beitrag *STRUKTUREN DES STERBEPROZESSES UND ÄRZTLICHE INTERVENTIONEN* in dem Sammelband *STERBEN*<sup>196</sup> formuliert der Autor seine Position. Wiesing wendet sich explizit gegen die Definition des Sterbeprozesses: „Ein zusätzlicher Aufwand zur Begründung von besonderen Normen ist ebenso wenig notwendig wie der Aufwand für eine Definition des Sterbevorgangs.“ Ausgehend von berufsständischen und juristischen Texten stellt Wiesing zunächst die zentrale Frage, ob mit der Feststellung des Sterbeprozesses gerechtfertigterweise eine Änderung der moralischen Normen verbunden ist. Diese Frage fürs Erste beiseite stel-

---

<sup>195</sup> Borasio (2011) S. 179

<sup>196</sup> Wiesing (2012)

lend untersucht der Autor die medizinischen Möglichkeiten einer Definition und Erkennbarkeit des Sterbens. „Sofern es kein Merkmal gibt, demzufolge der Vorgang des Sterbens begonnen hat, darf man entsprechend nicht erwarten, dass es eine Methode gibt, dies eindeutig festzustellen.“<sup>197</sup> Aus medizinischer Sicht ist eine Definition der Sterbephase unmöglich, da sowohl die Merkmale als auch die medizinischen Verläufe so heterogen sind, dass „es unklug ist, dieser Gruppe mit einheitlichen Normen zu begegnen“<sup>198</sup>. Es gibt „allenfalls bestimmte Eigenschaften innerhalb der Zusammenhangskette, die es nahelegen, von diesem Prozess zu sprechen – bei aller Unschärfe. Dies ist insbesondere die Eigenschaft des hochgradigen, progredienten und irreversiblen Verlustes bestimmter Funktionen, die für das Leben unverzichtbar sind.“ Die Frage, ob dies von moralischer Relevanz sei, bleibt dadurch zunächst unberührt: „Warum soll im – wie auch immer definierten – Sterbeprozess mit dem Menschen anders umgegangen werden als außerhalb dieses Prozesses?“ Ist die Verknüpfung der Sterbephase mit moralischen Forderungen nicht eher ein „argumentativer Umweg“, der zu unangemessenen Entscheidungen verleitet? Die Orientierung am Wohl und Willen des Patienten erscheint dem Autor hinreichend, um die Handlungen zu bestimmen; einer bestimmten definierten Phase bedarf es nicht. Entsprechend lautet das Fazit Wiesings, „einer allgemeinen Definition des Sterbevorgangs bedarf es nicht, wenn sich die moralischen Aspekte einer Handlung treffender mit moralischen Argumenten klären lassen. ...Am Ende des menschlichen Lebens, bei einem wie auch immer gearteten Sterbeprozess, gelten insofern keine besonderen Normen, sondern die üblichen Normen der Medizin in einer besonderen Situation“<sup>199</sup>

Zusammenfassend lässt sich die Position in drei Hauptthesen darstellen. Die Begriffsbestimmung bleibt konsequenzlos (und ist daher überflüssig), weil:

- (1) der Beginn des Sterbeprozesses medizinisch nicht eindeutig feststellbar ist
- (2) und selbst wäre er feststellbar, rechtfertigt das nicht die Änderung moralischer Normen
- (3) die ‚üblichen Normen‘ der Medizin unabhängig der Lebensphase des Patienten gültig bleiben.

Dass der Beginn des Sterbeprozesses nicht eindeutig feststellbar ist, wurde bereits im ersten Kapitel der Arbeit thematisiert und ist insoweit an dieser Stelle unstrittig. Daraus folgt allerdings nicht, dass eine normative Forderung, den Sterbeprozess zu definieren (wenn medizinisch nicht möglich, dann eben nicht-medizinisch), nicht gerechtfertigt wäre. Die Rechtfertigung kann, wie die *Prüfung der Voraussetzungen* zeigt, im

---

<sup>197</sup> (Wiesing, Strukturen des Sterbeprozesses und ärztliche Interventionen, 2012)

<sup>198</sup> (Wiesing, Strukturen des Sterbeprozesses und ärztliche Interventionen, 2012)

<sup>199</sup> Wiesing (2012) vgl. auch Wiesing (2012)



lebensweltlich pragmatischen Bereich liegen. Die Frage, ob diese Feststellung eine Änderung moralischer Normen zur Folge hätte, zeigen die Punkte in dem Kapitel *Funktion des Sterbegriffes*. Dass es lebensweltliche, pragmatische Aspekte, wie der Anspruch auf palliative Versorgung, auf Sonderurlaub für Angehörige oder Belange der Rechtsprechung gibt, können die Forderung nach einem definierten Sterbegriff begründen. Selbst wenn die These, dass innerhalb medizinischer Belange kein Unterschied auszumachen wäre, als unstrittig angenommen wird, bleiben eine ganze Reihe außermedizinischer Konsequenzen, die unmittelbar im Zusammenhang mit der Begriffsdefinition stehen. Entsprechend ist die medizinische Uneindeutigkeit der Lebensphase sehr wohl konsequenzbehaftet.

( 2) ...selbst wäre er feststellbar, rechtfertigt das nicht die Änderung moralischer Normen

Der Forderung, moralischen Aspekten einer Handlung mit moralischen Argumenten zu begegnen, ist nichts entgegenzusetzen. Was allerdings zunächst abzuklären wäre, ist, ob die Gründe für die Forderung einer Definition des Sterbegriffes im Bereich der Moral liegen oder deren epistemische Voraussetzung darstellen. Ob die Ergebnisse des Diskurses mit moralische Forderungen verbunden werden oder werden sollen – ob mit dem Menschen in der Sterbephase anders umgegangen werden soll als mit anderen –, ist nicht primär eine Frage der Gegenstandsbestimmung. Die Klärung der Situation zielt hinsichtlich des moralischen Anspruches darauf, Individuen sowohl in professionellen als auch in privaten Kontexten zuallererst die Möglichkeit zu geben, diese Frage sinnvoll zu stellen. Welchen moralischen Anspruch Sterbende, An- und Zugehörige oder Professionelle mit dem Status verbinden, hängt von ihren eigenen Wertvorstellungen ab. Ob eine todesnahe Situation eine Änderung moralischer Normen rechtfertigt, hängt sowohl von dem Wertesystem des Einzelnen als auch von seinen höchstpersönlichen Entscheidungen ab. Eine Änderung der Gewichtung moralischer Werte scheint mir angesichts der unbestreitbaren Besonderheit der Situation wahrscheinlich. Entsprechend liegt es im Bereich individueller Entscheidungen, ob eine Änderung moralischer Ansprüche in der Interaktion mit Sterbenden angezeigt ist. Vergleichbar mit dem Status eines Patienten, dessen Definition trotz der Heterogenität der Gruppe gelungen ist, impliziert die Zuschreibung nicht zwingend eine Änderung moralischer Systeme, wie sie diese aber auch nicht zwingend unrechtfertigbar macht. Wenn der Theologe Klaus Schäfer in seinem Ratgeber *STERBEN – ABER WIE?* empfiehlt, am Sterbebett keine Versprechen zu geben, dann entspricht das beispielsweise nicht einer Änderung der moralischen Haltung. Ausgehend von der normativen Forderung, dass Versprechen einzuhalten sind, es aber nicht immer in unserer Macht steht, dieses zu verwirklichen, gibt es nur eine der normativen Forderung genügende Handlung: die Entbindung von dem Versprechen durch den Empfänger. Da eine solche Entbindung durch einen Ster-

benden potentiell unmöglich wird, kann es zu Belastungen des Weiterlebenden führen, den moralischen Ansprüchen nicht zu genügen.<sup>200</sup> Die Empfehlung Schäfers, keine Versprechen in todesnahen Situationen zu geben, entspricht nicht einer Änderung der moralischen Werthaltungen, sondern einer Anpassung der Handlungen entsprechend der Situation an eben diese Werte. Eine solche Anpassung bedarf der Klarheit der Situation, nicht notwendigerweise der Änderung der Werthaltungen. Die Erkennbarkeit der Situation ist hier Voraussetzung für die Einhaltung der Norm. Andere Menschen halten es für geboten, einem Sterbenden jedweden Wunsch und auch jedwedes Versprechen zu geben, selbst wenn die Einhaltung eher unwahrscheinlich ist, um ihm den Abschied und das Loslassen zu erleichtern. Ob das Individuum eine Änderung der moralischen Werte oder/und der Handlungen für angezeigt erachtet, ist der Entscheidung jedes Einzelnen überlassen. Für beide Haltungen ist die Erkennbarkeit der Situation aber voraussetzend.

Konsequenzlos bleibt die Bestimmbarkeit der Sterbesituation nur dann, wenn zum einen keine Entscheidung hinsichtlich der Therapieziele notwendig ist – entweder weil die Situation dieses nicht erfordert<sup>201</sup> oder weil der Maßstab der Machbarkeit angenommen wird – und zum anderen ein Set moralischer Normen angenommen wird, deren Hierarchisierung statisch und situationsunabhängig gilt. Um derartig universelle Normen zu formulieren ist ein Vokabular notwendig, das eher allgemein und abstrakt ist. Damit allerdings wird die Problemlage lediglich ‚verschoben‘, weil unklar bleibt, was angenommen der Gültigkeit dieser Norm in der besondere Situation eine ‚richtige‘ Interpretation ist. Wiesings Argumentation setzt in diesem Punkt an und ist insofern eine Variante der These individuellen Versagens, weil der Autor davon ausgeht, dass die Ursache der mangelhaften Situationsbewältigung darin liegt, dass den Akteuren der Transfer der gültigen Norm auf die besondere Situation nicht gelingt. Es handelt sich mithin um einen reinen Anwendungsfehler und daher ist eine Änderung der Norm nicht gerechtfertigt. Die Annahme eines Anwendungsfehlers und damit individuellen Versagens mündet in die Argumente, die bereits unter ‚individuelles Versagen‘ benannt wurden. Um die Wahrheit dieser Prämisse zu belegen, bedürfte es empirischer Daten darüber, dass unter identischen Umständen auch handlungsleitende Normen faktisch keinen Unterschied bewirken. Die Annahme eines Anwendungsfehlers ist so wenig belegt wie die der Arbeit zugrundeliegende Annahme der nicht hinreichenden Präzisierung.

Gemeinsam ist den Annahmen also, dass keine empirisch bewiesen oder konkret beweisbar ist, weil identische Umstände in diesen Kontexten nicht herstellbar sind. Zent-

---

<sup>200</sup> Schäfer (2011) S.110

<sup>201</sup> Eine Sterbedefinition, wie im Text erwähnt - *irreversiblen Verlustes bestimmter Funktionen, die für das Leben unverzichtbar sind* – ist **keine Entscheidungssituation**, weil der irreversible Verlust lebenswichtiger Funktionen zum Tode führt.

rale und weitreichende Differenz ist, dass die Annahme eines Anwendungsfehlers bereits eine Antwort auf die Frage nach den Gründen für die beschriebenen Missstände liefert, während die Annahme einer nicht hinreichenden Präzisierung der Begriffe zualererst einmal die Fragen in den Fokus nehmen will. Moralisch relevante ‚Fehlverhalten‘ sowohl im medizinischen wie im außermedizinischen Bereich können durch Anwendungsfehler, durch Kommunikationsfehler (im weitesten Sinne), aber auch durch die Veränderung der Hierarchie der der Norm zugrundeliegende Werte hervorgerufen werden. Um der Frage, welche Art der Ursache zu den Missständen führt, nachgehen zu können, bedarf es der Erkennbarkeit der Situation und darauf basierend der Frage danach, welche Normen für die Akteure angesichts der Situation handlungsleitend waren oder sind. In diesem Sinne beantwortet die These einer unzureichenden Begriffsbestimmung im Gegensatz zum Anwendungsfehler die Fragen nicht, sondern sie ermöglicht diese erst. Ob eine Änderung moralischer Normen rechtfertigbar ist oder gerade nicht, wie die Position Wiesings behauptet, kann erst bewertet werden, wenn die Annahme eines Anwendungsfehlers aufgegeben wird und die Möglichkeit veränderter Werthaltungen in den Blick gerät.

- (3) .....die ‚üblichen Normen‘ der Medizin bleiben unabhängig der Lebensphase des Patienten gültig

Die Problematik der Irreversibilität wurde bereits dargelegt. Nachweislich irreversibel sind Verläufe dann, wenn alle Möglichkeiten potentiell wirksamer, den Verlauf umkehrender medizinischer Interventionen erschöpft sind. Gerade diese Situation ist angesichts der Möglichkeiten moderner Medizin ein beängstigendes Szenario und es ist exakt dieses medizinische Kriterium, das im Fadenkreuz der Kritik steht. Sterben zu Hause, selbst Sterben in der gewohnten Umgebung des Heimes, in dem Menschen leben, bietet in der Regel nicht die Möglichkeiten, die Irreversibilität von Funktionsverlusten oder Verläufen festzustellen. Nicht einmal die Ursache der gegenwärtigen Krise kann sicher festgestellt werden. Der Verzicht auf weiterführende Diagnostik und Feststellung potentieller Irreversibilität ist in lebensbedrohlichen Situationen eine Entscheidung, die moralisch mit dem Wohl des Patienten begründet werden kann. Insofern entspricht das den üblichen moralischen Normen der Medizin. Dennoch ist es eine Entscheidung, die signifikant von dem Normverhalten bei lebensbedrohlichen Situationen abweicht. Außerhalb palliativer Therapieziele wird auf lebensbedrohliche Ereignisse natürlich mit Maßnahmen zur sofortigen Stabilisierung der wichtigen Organsysteme und der Suche wie Behandlung der Ursache reagiert. Abweichungen vom Normverhalten und von den üblichen medizinischen Standards bedürfen der Begründung. Die Frage, die der verantwortliche Notarzt oder Sanitäter sich stellen muss, ist nicht jene, ob er dem Wohl des Patienten verpflichtet ist, sondern ob es sich aktuell um eine ‚besondere Situation‘ handelt, die eine Abweichung vom Normverhalten rechtfertigt. Die üblichen Normen der Medizin sind zur Beantwortung dieser Frage wenig hilfreich: Therapieentscheidungen basieren üblicherweise auf der Stellung einer Indikation auf der Grundlage einer Diagnose, der Zustimmung des Patienten und der

Durchführung nach den Regeln der ärztlichen Kunst. Die individuelle Prognose, möglicherweise auch die Präferenzen des Patienten, führen zur Indikationsstellung. Indikationen sind laut Jox fachwissenbasierte Werturteile.<sup>202</sup> Die Frage hinsichtlich der Notwendigkeit einer Definition des Sterbegriffes ist nicht eine Frage, die sich auf das Werturteil bezieht, sondern sie bezieht sich in diesem Zusammenhang auf das Fachwissen. Die Bestimmung der individuellen Prognose eines Patienten beinhaltet eine Wertung darüber, wie hoch der jeweilige Arzt die Wahrscheinlichkeit, ein Therapieziel zu erreichen, einschätzt. Die Grundlage seiner Entscheidung bildet zuallererst die valide Diagnose. Auf der Basis dieser Diagnose können medizinische Indikationen gestellt werden. Diese beruhen auf der kollektiven Prognose, „*welche auf der vorhandenen Evidenz über die Wirksamkeit der Therapie bei bestimmten Patientengruppen*“<sup>203</sup> basiert. Das sind die üblichen Normen medizinischer Therapieentscheidungen. Nun gibt es aber für einen Zustand des Sterbens weder eine Diagnosemöglichkeit, mangels objektivierbarer Merkmale, noch für ein Therapieziel ‚Sterben-lassen‘ eine korrelierende kollektive Prognose.<sup>204</sup> Weder gibt es Merkmale oder medizinisch anerkannte Symptomkomplexe für einen Sterbeprozess noch Begründungsmuster für die Zielsetzung, die von der potentiellen Therapierbarkeit absehen. Zentral bleibt in medizinischen Kontexten die Frage, ob es eine ‚sinnvolle‘ Therapie gibt, unbeantwortet; uneindeutig bleibt aber auch, welche Form von Sinnhaftigkeit zugrunde gelegt wird. Entsprechend beruhen die Entscheidungen, die im Zusammenhang mit dem Sterben-lassen oder dem Sterbeprozess gefällt werden, nicht auf medizinischem Fachwissen. Die Indikationen basieren nur noch auf dem Werturteil des verantwortlichen Arztes: Insofern der Arzt keine Indikation für lebenserhaltende Maßnahmen sieht, darf der Patient sterben. Sieht hingegen der Arzt Möglichkeiten, den irreversiblen Verlauf oder die Progredienz zu beeinflussen, – angesichts der Potenz moderner Medizin kann nahezu regelhaft von einer solchen Möglichkeit ausgegangen werden – dann fehlen ihm zumindest die Argumente, eine kurative Therapie nicht anzubieten beziehungsweise in Situationen nicht sicher entscheidungsfähiger Patienten durchzuführen. Ein Beispiel kann diesen Punkt möglicherweise schärfen:

Person A wird mit Oberbauchschmerzen in die Klinik eingeliefert. Ihr Wohl und Wille kann auch ohne explizite Therapiezielbenennung in der Linderung des Leidens und der Heilung zur Vermeidung weiterer derartiger Zustände gesetzt werden. Der aufnehmende Arzt hat aufgrund einer ersten Untersuchung den Verdacht oder auch die Überzeugung, dass es sich um eine Reizung der Gallenblase bei Gallenblasensteinen handeln könnte. Die Verdachtsdiagnose wird mit Hilfe bildgebender und labortechnischer Befunderhebung geprüft. Sollte sich die Diagnose bestätigen, wird die Indikation

---

<sup>202</sup> Jox (2011) S. 115

<sup>203</sup> Jox (2011) S.117

<sup>204</sup> Es gibt Prognosen dieser Art für eine Reihe nicht weiter kurativ therapierbarer Krankheiten, sobald aber außerhalb dieser medizinischen Grenzen eine Therapiezieländerung ‚sinnvoll‘ erscheint, mangelt es an Kriterien für ein derartiges Ziel.

zu einer entsprechenden Therapie gestellt. Die Indikationsstellung ist auch in diesem Fall ein auf Fachwissen basiertes Werturteil, da die Präferenzen ‚Schmerzfreiheit‘ und ‚langfristige Vermeidung solcher Zustände durch Heilung‘ angenommen werden. Dennoch sind weder die Wertannahmen noch der Verdacht noch die erfahrungsbasierte Überzeugung des Arztes noch die Zustimmung des Patienten hinreichend, die medizinische Maßnahme einzuleiten. Es bedarf der Überprüfung der Verdachtsdiagnose anhand geeigneter Kriterien.

Person B wird ebenfalls mit Oberbauchschmerzen in die Klinik eingeliefert. Im Gegensatz zu Person A wünscht sie zwar eine Linderung der Schmerzen, möchte aber sterben gelassen werden. Die Linderung der Schmerzen soll in einem palliativen Kontext stattfinden. Nun kann der Arzt den Verdacht oder Überzeugungen haben, dass diese Person im Sterbeprozess ist; was er nicht hat, sind Möglichkeiten, den Verdacht zu verifizieren oder zu falsifizieren. Es gibt keine Kriterien für ein auf Fachwissen basierendes Urteil. Der Palliativmediziner Michael de Ridder<sup>205</sup> schildert in *WIE WOLLEN WIR STERBEN?* eine derartige Situation. Eine junge Notärztin bringt einen hochbetagten Herrn in die Ambulanz. Der Patient ist nicht mehr bei Bewusstsein, offensichtlich in einem reduzierten Allgemein- und Ernährungszustand und atmet flach. Als die Atmung vollständig aussetzt, möchte die Ärztin eine Beatmung einleiten und die Verlegung auf die Intensivstation anregen. De Ridder unterbricht sie und formuliert das Therapieziel, den Patienten in Frieden sterben zu lassen. Sein Argument: „Nehmen wir an, es wäre Ihr Vater, würden Sie ihn jetzt beatmen und in die Intensivstation einweisen?“<sup>206</sup> So nachvollziehbar und begrüßenswert der Versuch, eine Alternative zu der allein medizinischen Perspektive zu eröffnen, auch ist, Betroffenheit ist keine ethisch zugängliche Begründung, sondern ethisch geradezu abzulehnen. Wir können nicht wünschen, dass Entscheidungen über Leben und Tod der eigenen An- und Zugehörigen von dem persönlichen Verhältnis des behandelnden Arztes zu seinen Eltern abhängt. Betroffenheit und Emotionalisierung sind nicht gleichbedeutend mit Anteilnahme und Empathie. Die Antwort auf de Ridders scheinbar rhetorische Frage kann durchaus unterschiedlich und aus unterschiedlichen Gründen differierend ausfallen. Wie auch immer sie aber ausfällt, sie stellt keine guten Gründe für die Entscheidungen bezüglich des aktuell bedrohten Lebens dar. Der Punkt ist nicht, dass de Ridder mit großer Wahrscheinlichkeit aufgrund seiner Erfahrung als praktizierender Arzt damit Recht hatte, diesem Patienten ein friedliches Sterben zu ermöglichen, ihm ist auch zuzustimmen in der impliziten Forderung nach alternativen oder ergänzenden Maßstäben, es kann aber angezweifelt werden, dass emotionale Betroffenheit eine geeignete Alternative ist. Was die Situation kennzeichnet, ist das Fehlen eines guten Argumentes für die palliative Zielsetzung,

---

<sup>205</sup> (de Ridder, *Wie wollen wir sterben?*, 2011)

<sup>206</sup> de Ridder (2011) S. 37

und was die Situation zeigen kann, ist, dass es einer ergänzenden Fragerücksicht bedarf.

Der Medizinethiker und Arzt Ralf J. Jox spitzt den Sachverhalt zu: *„Patienten dürfen einzig aufgrund eines ärztlichen Urteils sterben gelassen werden – nämlich wenn der behandelnde Arzt keine Indikation mehr für lebenserhaltende Maßnahmen sieht.“*<sup>207</sup>

Das ärztliche Urteil oder die Entscheidung zum Lebensende gründet auf dem rein subjektiven Werturteil des Arztes, ausgenommen natürlich jene Fälle, in denen kurative Ansätze nicht mehr verfolgbar sind. Das entspricht nicht den üblichen Normen der Medizin. Trotz des Werturteils, das jeweils in einer Indikationsstellung steckt, gehört es zu den Normen wissenschaftlicher Medizin, Belege für eine bestimmte Verdachtsdiagnose und das getroffene Urteil vorzubringen. Kein Patient erhält alleine auf der Basis eines subjektiven Urteils des behandelnden Arztes eine Blinddarmoperation, einen Gipsverband oder andere therapeutische Maßnahmen. Das subjektive Erfahrungsurteil mag Ausgangspunkt für eine bestimmte Richtung der Diagnostik sein, diese verifiziert oder falsifiziert die Verdachtsdiagnose. Wie aber soll oder kann der Verdacht des Sterbeprozesses verifiziert oder falsifiziert werden? Wie kann oder soll ein solcher Verdacht überhaupt kommuniziert werden – außerhalb der Irreversibilität, Progredienz und des Verlusts lebenswichtiger Funktionen?

Die Forderung nach einem definierten Sterbeprozess ist keine Forderung nach einer Änderung üblicher medizinischer Normen hinsichtlich der Entscheidungsfindung, sondern vielmehr die Bedingung, diese aufrechtzuerhalten. Sollte der Sterbeprozess nicht definiert werden können, dann folgt daraus sehr wohl, dass eine Änderung der medizinischen Normen notwendig wird, weil die üblichen Voraussetzungen für Therapieentscheidungen eklatant abweichen. Die Konsequenzlosigkeit dieser Abweichung von den üblichen Bedingungen einer Therapieentscheidung wäre zumindest rechtfertigungsbedürftig.

Eine weitere Abweichung von medizinischen Normen ist im Zusammenhang mit dem Lebensende bemerkenswert. Medizinische Norm hinsichtlich auftretender Symptome ist der Versuch, die Ursache der Symptomatik zu finden und möglichst kausal zu therapieren. Die reine Ausrichtung auf die Stabilität und Förderung der Lebensqualität, ggf. auf Kosten der Lebensquantität, gehört nicht zu den üblichen Normen medizinischer Interventionen, sondern ist erst im Rahmen von Entscheidungen am Lebensende mit palliativen Therapiezielsetzungen verbunden. Die Empfehlung Wiesings, *„[d]eshalb scheint es sinnvoller und argumentativ direkter, die individuelle Prognose eines Patienten zu bestimmen, nach dessen Präferenzen und Willen zu fragen und daraus Konsequenzen zu ziehen“*, ist nur wenig hilfreich, weil die Kenntnis der individuellen Prognose, der Präferenzen und des Willens noch keine Gewichtung und Wertentscheidung hervorbringen. Wie ist der Wille im Verhältnis zur Prognose zu gewichten? Soll, darf oder

---

<sup>207</sup> (Jox R., Sterben-lassen, 2012)

muss dem Willen des Patienten, weiter kurativ therapiert zu werden, entsprochen werden, selbst wenn die Prognose schlecht ist? Wie aussichtslos oder -reich muss eine Prognose sein, um welche Therapieziele zu begründen? In welches Verhältnis sind Diagnose, Prognose, Präferenzen und Willensäußerungen zu setzen? Welche Faktoren gelten als ausreichend, um das Therapieziel und damit die gebotenen Maßnahmen zu ändern? Inwieweit und in welchem Umfang muss die Prognose auf Befunden und Diagnosen aufbauen? Wie ist in Fällen von Unkenntnis der Diagnose und Prognose zu handeln? Wie ist der Wille des Patienten dann zu gewichten? Wann ist die ‚Konsequenz‘ des Sterben-lassens beziehungsweise der Therapiezieländerung gerechtfertigt? Die Konsequenzen, von denen in dem Zitat die Rede ist, sind eben nicht notwendig Konsequenzen, die sich in irgendeiner Form logisch aus den ‚Daten‘ folgern lassen, sondern es handelt sich um Therapieentscheidungen, die begründungsbedürftig sind. Die Konfliktfälle entstehen nicht dort, wo die Prognose eindeutig ist und die medizinische Konsequenz den Präferenzen und dem Willen des Patienten entsprechen, sondern dort, wo Eindeutigkeit und/oder Übereinstimmung fehlen. Der Entscheidung geht eine Gewichtung voraus und um die Maßstäbe dieser Gewichtung wird gegenwärtig gerungen. Gerade weil die konsequente Ableitung der Therapieentscheidung aus der Diagnose und der Prognose aufgrund der Machbarkeitsexplosion in der Medizin in Frage gestellt ist, bedarf es des Diskurses darüber, welche Form von Begründung nunmehr Gültigkeit erlangen soll. Um diesen Diskurs führen zu können, ist es notwendig, den Gegenstand des Diskurses zumindest so konkret zu bestimmen, dass ein gemeinsamer Bezugspunkt entsteht.

Sollen die üblichen Normen der Medizin auch für die Sterbephase gelten, dann bedeutet das, dass eine Definition dieses Zustandes notwendig ist, weil die Kenntnis der Diagnose die Basis moderner Medizin darstellt. Wenn These (1) zutrifft und eine Definition der Sterbephase nicht möglich ist, dann können die üblichen Normen der Medizin nicht angewendet werden und es bedarf einer Anpassung der Norm. Diese Anpassung gilt sowohl für die Voraussetzungen einer Therapieentscheidung als auch für die Therapieangebote. Ob diese Anpassungen bereits eine Änderung moralischer Normen medizinischer Handlungen darstellen oder ob es sich um die Anwendung der Normen in besonderen Situationen handelt, ist an dieser Stelle ohne Belang, weil die These, dass die Definition der Sterbephase und die Präzisierung des Autonomieanspruches konsequenzlos seien, bereits durch den Anpassungsbedarf widerlegt ist.

#### 2.2.4 Zusammenfassung

Die Norm »Autonomie am Lebensende soll realisiert werden« enthält an zentraler Stelle zwei unterbestimmte Begriffe. Das wurde in dem ersten Teil der Arbeit gezeigt. Die These, die im zweiten Teil behauptet und durch Argumente und Beispiele gestützt wird, ist, dass die Bestimmung der Begriffe eine notwendige Voraussetzung für die Realisierung von Autonomie ist. Da es eine Bestimmung der Begriffe derzeit nicht gibt, ist die Vorgehensweise darauf festgelegt zu zeigen, dass die Unterbestimmung gegenwärtig auf lebensweltliche Voraussetzungen trifft, in denen dieses Defizit relevant ist und

entsprechende negative Effekte auf die Realisierung von Autonomie haben kann. Die Voraussetzungen, die für die Phase am Ende des Lebens bedeutsam sind, sind, über die persönlichen und privaten Lebensverhältnisse hinaus bestimmt von gesellschaftlichen, juristischen und medizinischen Rahmenbedingungen. Die themenbezogene Analyse dieser Bereiche zeigt, dass das Ideal von Selbstbestimmung in allen Bereichen nicht nur notwendig ist, sondern eigentlich vorausgesetzt wird. Ebenso wird der Begriff des Sterbens, des Sterbeprozesses oder –vorgangs in vielen Feldern als Annahme vorausgesetzt, ohne dass die extensionale Varianz des Begriffes beachtet wird. Daraus entstehen über individuelle, subjektive Unsicherheit hinaus negative Effekte wie objektiv unsichere Rechtslagen,<sup>208</sup> Defizite in der Umsetzung von Regeln und Gesetzen, aber auch Gesetzestexte, deren angenommene Sachverhalte mit der Realität nicht in Einklang zu bringen sind. Diese negativen Effekte werden in der Betrachtung der Schnittstellen deutlich. So kann in der Schnittstelle zwischen Gesellschaft und Recht angeführt werden, dass in einer Demokratie gesellschaftliche Meinungsbildung, ermittelt durch Umfragen, letztendlich über die vorgesehenen Schritte zu Gesetzen und damit zu Rahmenbedingungen für Realsituationen wird. Entsprechend ist es von Bedeutung, was und wie Themen medial vermittelt und bearbeitet werden. Die Unterbestimmtheit der Begriffe, insbesondere an dieser Stelle des Ausdrucks Sterben und aller damit zusammengesetzten Begriffe, führt zu realitätsfernen Vorstellungen, Erwartungen, Hoffnungen und Ängsten, während diejenigen Fragestellungen, die faktisch auftreten, unbearbeitet bleiben. Im Ergebnis ‚antworten‘ normativen Vorgaben auf Fragen, die sich in der Situation am Sterbebett eher selten oder nicht stellen, wie etwa, dass in einen irreversiblen Sterbeprozess nicht eingegriffen werden soll, was aufgrund der Irreversibilität ohnehin keine Option wäre, während diejenigen Fragen, etwa wann der Einsatz oder die Unterlassung vital stabilisierender Maßnahmen unterlassen werden darf (auch mit dem Risiko einer Gesundheitsschädigung), im öffentlichen Diskurs und in den Rechtsnormen nicht auftauchen. Die Schnittstelle Medizin und Recht stellt diese Verwerfungen anhand von Beispielen dar.

Der letzte Absatz des Kapitels setzt sich mit den Einwänden gegen die behauptete These auseinander. Selbst angenommen der Fakten, die in der gesellschaftlichen, rechtlichen und medizinischen Analyse dargestellt werden, bleibt es bezweifelbar, ob die beklagten Realisationsdefizite von Autonomie am Lebensende eine Folge individuellen Fehlverhaltens der Betroffenen oder/und der Professionellen ist oder ob es sich um eine personenunabhängige und damit individuell nicht zu behebende Problemlage handelt. Die Einwände können aufgrund der faktischen Unterbestimmung der Begriffe nicht mit empirischen Daten widerlegt werden. Was jedoch gezeigt werden kann, ist, dass es denkbar und möglich ist, dass die Unterbestimmung der Begriffe eine kohärente Erklärung für die gegenwärtige Situation anbieten kann. Damit ist die Annahme,

---

<sup>208</sup> Jox (2012) HABILITATIONSSCHRIFT S. 9



dass individuelles Fehlverhalten *zwingend* die Ursache der unbefriedigenden Situation sein muss, widerlegt. Ein alternativer Erklärungsansatz auf der Basis der Begriffe ist möglich und gewinnbringend. Er hat den entscheidenden Vorteil, dass die Problemlagen analysiert, differenziert, kommuniziert und daher gezielt gelöst werden können.

## 2.3 Konklusion

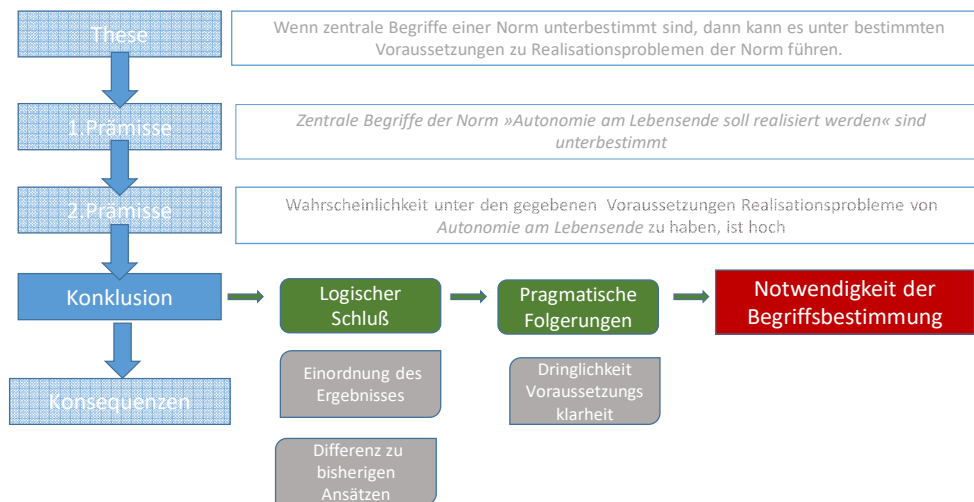


Abbildung 14: Detail Konklusion

Ziel der bisherigen Ausführungen war es, die These argumentativ zu unterlegen. Um dieses Ziel zu erreichen, wurde anhand signifikant differierender Begriffsdefinitionen gezeigt, dass es eine Unterbestimmung der Begriffe gibt. Darüber hinaus belegen empirische Daten, dass diese Begriffsdifferenzen nicht lediglich semantisch interessante Fakten darstellen, sondern dass diese Differenzen im Denken, Handeln und Entscheiden der Akteure wirksam sind. Der Nachweis semantischer Grenzunschärfe und selbst die Wirksamkeit dieser Unschärfe im Denken und Handeln der Akteure kann noch nicht belegen, dass die Realisierung von Autonomie am Lebensende hiervon beeinflusst wird. Um zu zeigen, dass die Unschärfe der Begriffe bedeutsam ist, bedarf es eines Nachweises darüber, dass die Begriffe innerhalb der involvierten gesellschaftlichen Subsysteme relevante, zentrale Faktoren sind. Erst unter dieser Voraussetzung ist die Begriffsunschärfe oder –varianz wirksam. Entsprechend dieser Überlegung ist eine Analyse der relevanten Systeme hinsichtlich der Bedeutsamkeit der Begriffe angezeigt. Die für die Sterbesituation bedeutsamen Systeme Gesellschaft, Recht und Medizin wurden fragespezifisch geprüft und es konnte gezeigt werden, dass die Logik der Disziplinen gehaltvolle Begriffe voraussetzt. Auch in diesem Punkt wird empirisches Material angeführt, um zu belegen, dass disziplinspezifische Definitionen der Begriffe an den Schnittstellen der Systeme zu Problemen führen. Ausgehend von der Plausibilität der Prämissen kann nun gefolgert werden: *Die Voraussetzungen in unserer Gesell-*

*schaft sind von der Art, dass die Unterbestimmung der Begriffe AUTONOMIE und STERBEN zu Realisationsdefiziten der daraus gebildeten Normen führt. Eine präzise Begriffsbestimmung gehört daher zu den notwendigen Voraussetzungen um Autonomie am Lebensende zu realisieren.*

### 2.3.1 Einordnung des Ergebnisses

Dieses Ergebnis stellt einen neuen Aspekt und Ansatz in der gegenwärtigen Debatte um Autonomie am Lebensende dar, weil der grundlegenden Frage nachgegangen wird, ob die Handelnden in der Situation am Lebensende prinzipiell die Erwartungen, die an sie gestellt werden, erfüllen können. Die Erwartung an die Handelnden wird allgemein ausgedrückt als Realisierung von Autonomie am Lebensende. Um diesen normativen Erwartungen zu entsprechen, müssen die Akteure Kenntnis und Erkenntnis darüber haben, was, wann konkret von Ihnen erwartet wird. Ist diese Form von Kenntnis aus prinzipiellen Gründen nicht möglich, dann kann der Normverstoß nicht dem Einzelnen Akteur zugeschrieben werden. Es gibt eine akteursunabhängige Erklärung für die defizitäre Umsetzung der Norm. Die Perspektive auf das Phänomen *Realisationsdefizit von Autonomie am Ende des Lebens*, die sowohl von den Akteuren absieht als auch darauf verzichtet die ‚Umstände‘ oder ‚Sachzwänge‘ für das Phänomen verantwortlich zu machen, ist jener Aspekt, der als neu bezeichnet wird. Die argumentativ angebotene Erklärung, dass die Unterbestimmung der zentralen Begriffe die vorausgesetzte Kenntnis aus prinzipiellen Gründen unterläuft, weil die Norm nicht hinreichend präzise gefasst ist, wird als neuer Ansatz vorgestellt.

Die aktuelle lebhaft ethische und medizinethische Debatte thematisiert den Interpretationsspielraum von Autonomie. Sie zeigt aber nicht, welche konkreten Auswirkungen differierende Autonomiebegriffe etwa in der klinischen Praxis generieren. Es bleibt eine theoretisch-wissenschaftliche Debatte und eine Vielfalt möglichen Autonomieverständnisses ohne einen Zusammenhang mit lebensweltlich zu realisierenden Ansprüchen. Flankiert wird diese Vielfalt in den Situationen am Lebensende durch eine erhebliche Varianz des Sterbegriffes. Damit entsteht eine Situation, in der *jeder Akteur* im Umfeld des Sterbens gefordert ist eine mehr oder weniger theoriegestützte Interpretation von Autonomie mit einer auf dem eigenen Menschenbild basierenden Vorstellung von Sterben so zu kombinieren, dass er die Erwartungen, die an ihn gestellt werden, trifft. Dass das nicht regelhaft gelingt ist ebenso wenig verwunderlich, wie die Spannungen und Konflikte, die angesichts dieser Voraussetzungen auftreten. Aufzuzeigen, dass und wie die Unterbestimmung der Begriffe und der Autonomieanspruch am Ende des Lebens zusammenhängen, kann als Leistung der Arbeit gewertet werden. In dem noch folgenden Kapitel *Pragmatische Notwendigkeit und intendierte Effekte* wird dieser Zusammenhang noch einmal konkretisiert.

Ansätze, die auf der Basis akteursunabhängiger Perspektiven entstehen können, fokussieren entsprechend weniger die handelnden Personen als deren epistemischen Voraussetzungen. Keinesfalls soll diese Arbeit einen Endpunkt darstellen, sondern vielmehr will sie Angebot oder Anregung einer Denkrichtung sein. Sind die verwendeten, über einen langen Zeitraum gewachsenen Begriffe angesichts der Veränderungen in der Gesellschaft – hier im Fokus die Veränderungen im medizinisch-pflegerischen Umfeld – noch geeignet die Realität abzubilden oder in normativen Texten Maßstäbe und Orientierung zu geben? Ich denke hier an Begriffe wie *Indikation* im medizinischen wie pflegerischen Bereich, an *therapeutische Verantwortung*, an den *Anspruch auf Zuwendung* oder die *Fähigkeit/Kompetenz von Empathie*, um nur einige Beispiele zu nennen. Bei all diesen genannten Begriffen ist zumindest der extensionale Gehalt vage, unpräzise, auslegungsbedürftig – kurz: unterbestimmt. Dennoch nehmen die Ausdrücke in normativen Texten zentrale Funktionen ein. Dort, wo im moralisch-ethischen Bereich gehäuft Spannungen und Probleme auftreten kann es hilfreich sein zu prüfen, ob die zentralen Begrifflichkeiten hinreichend klar gefasst sind.

Gerechtfertigterweise kann man die Frage stellen, ob theoretische Überlegungen irgendeiner Form die Realisierung von Autonomie am Ende des Lebens fördern. Ist es nicht letztlich doch die Interaktion zwischen Menschen, die eine derartige Realität herstellt? Ist es nicht so, wie der Soziologe Armin Nassehi<sup>209</sup> in dem anfangs zitierten Statement behauptet, dass theoretisch-wissenschaftliche Überlegungen dann doch nur theoretische Probleme lösen? Ohne explizit auf aristotelisches Gedankengut Bezug zu nehmen, sei hier die Überzeugung formuliert, dass theoretische Überlegungen sowohl Haltungen als auch Handlungen orientieren können. Sie bilden weit über Rechtssicherheit oder andere externe Faktoren hinaus die Grundlage für Interaktionen, auch und vielleicht insbesondere für Interaktionen mit Menschen am Lebensende. Wissensinhalte, seien sie aus dem physiologisch-medizinischen Wissensgebiet, pflegetheoretische Grundlagen, philosophischer, theologischer, spiritueller oder ethischer Natur, haben das Potential, Realität zu gestalten und zu verändern. Es ist ein Potential und Nassehi hat insofern Recht, als diese Gestaltung und Veränderung kein zwingender oder notwendiger Prozess ist.

Dennoch haben theoretische Überlegungen alleine aufgrund ihrer Überzeugungskraft Potential: Absehend von der möglichen Bedeutung des Beitrages zur aktuellen Debatte, selbst absehend von dem möglichen Gewinn durch die Darstellung der theoretisch-praktischen Zusammenhänge, kann der Text eine pragmatische Leistung vorweisen: Alleine das Bewußtsein dafür, dass es sich bei den Begriffen Sterben und Autonomie um unterbestimmte Begriffe handelt, hat bereits Potential zu einer Veränderung

---

<sup>209</sup> „Sosehr die akademische Ethik bisweilen die Position des klassischen Professionellen einholen soll, sowenig kann es ihr als bloß wissenschaftliche Praxis gelingen, andere als wissenschaftliche Probleme zu lösen.“ Saake/Nassehi (2004) S 124

in der Praxis. Es kann den Akteuren insofern Orientierungshilfe geben, als klar ist, dass die Wahrnehmung eines Sterbeprozesses kein rein wissens- oder erfahrungsbasierter Sachverhalt ist, sondern dass es sich faktisch um einen unterbestimmten Begriff handelt, der mehrere gleichsam ‚richtige‘ Interpretationen zulässt. Diese Basis ermöglicht es in konflikthaften Situationen am Ende des Lebens die Diskussion auf jener Ebene zu führen, die ursächlich für den Konflikt ist: die auf der Grundlage des eigenen Menschenbildes differierende Einschätzung hinsichtlich des Sterbeprozesses. In einem Zeitungsartikel, in dem der Palliativmediziner Borasio berechtigterweise die ökonomische Ausrichtung medizinischer Entscheidungen kritisiert, wird auch ein Beispiel erwähnt, dass geeignet ist, obigen Punkt zu verdeutlichen: *„Der 32-jährige Patient war an einer seltenen, aggressiven Krebsart erkrankt. Die Krankheit war fortgeschritten, die Lebenserwartung gering. Da wurde ihm die Behandlung mit einem gerade neu zugelassenen Medikament angeboten. Der Patient willigte ein. Als das Palliativteam hinzugezogen wurde, litt er nicht nur an den tumorbedingten Schmerzen, sondern zusätzlich unter Durchfall, Übelkeit, Erbrechen und einem stark juckenden Hautausschlag als Nebenwirkungen der Behandlung. Er hatte ersichtlich nicht mehr lange zu leben, und es hätte dringend einer Cortisontherapie bedurft, um seine Beschwerden zu lindern..... Die behandelnden Ärzte lehnten aber ab. Sie befürchteten, dass das Cortison die erhoffte lebensverlängernde Wirkung des neuen Medikaments beeinträchtigen könnte.“*<sup>210</sup> Offensichtlich gab es in diesem Fall unterschiedliche Einschätzungen hinsichtlich der Lebensphase und –erwartung dieses jungen Mannes. Im Gegensatz zu Borasio hatten die behandelnden Ärzte nicht den Eindruck, es handele sich um einen Sterbeprozess, der eine rein auf Symptomkontrolle ausgerichtete Therapie rechtfertige. Für diese Situation, die für den Patienten ebenso belastend ist wie für die verantwortlichen Ärzte, kann die Kenntnis der Unterbestimmtheit der Begriffe unmittelbar hilfreich sein. Das Bewußtsein davon, dass es sich bei der Einschätzung der Lebensphase nicht um ein rein epistemisches Problem handelt, sondern eine Entscheidungssituation nicht hinreichend geklärt ist, kann derartige Konflikte weitgehend entschärfen und die Konzentration auf die zu treffende Entscheidung richten.

Die Situation am Ende des Lebens ist gekennzeichnet durch die Notwendigkeit von Entscheidungen. Entscheidungen setzen epistemische und ethische Bedingungen voraus. Die Norm »Autonomie am Lebensende soll realisiert werden« operiert mit unterbestimmten Begriffen und kann deshalb die epistemischen und ethischen Bedingungen zur Orientierung einer Entscheidung nicht erfüllen. Deshalb gehört die Bestimmung der zentralen Begriffe zu den notwendigen, aber nicht hinreichenden Bedingungen für die Realisierung von Autonomie am Ende des Lebens. Diese geforderte Begriffsarbeit ist keine rein theoretisch-wissenschaftliche Anforderung, deren Diskursergebnisse dem interessierten Leser einen Gewinn bringen. Vielmehr handelt es sich um

---

<sup>210</sup> (Borasio, Gut, dass dieses Gesetz gescheitert ist, 2013)

lebensweltlich dringliche Problemlagen, bei denen wertvollste Güter wie Leben und Selbstbestimmung bedroht sind. Die beiden folgenden Unterkapitel nehmen daher noch einmal Bezug auf die pragmatische Ebene. Zum einen wird die Differenz zu bisherigen Ansätzen im Bezug auf die resultierenden Lösungen in der Praxis beleuchtet. Zum anderen soll in einem letzten Kapitel thematisiert werden, welche Effekte durch die Bestimmung der Begriffe intendiert sind.

#### Differenz zu bisherigen Lösungsansätzen

*„Die Fragen nach Maßstäben und Leitlinien menschlichen Handelns tauchen besonders dann auf, wenn angesichts der erlebten Praxis Zweifel aufkommen, wenn Hindernisse oder Widerstände geradlinige Verläufe stören oder wenn neue Fähigkeiten und erweitertes Wissen bisher nicht bekannte Dimensionen des Handelns eröffnen.“*<sup>211</sup> Die Wiederholung des Zitates von Salomon an dieser Stelle hat einen Grund: Es wurde vor bald dreißig Jahren und bereits damals in den hier diskutierten Zusammenhängen veröffentlicht. Die Situation und der Entscheidungsbedarf am Ende des Lebens sind nicht neu in dem Sinne, dass wir von einer brandaktuellen, erst kürzlich entstandenen Situation sprechen könnten. Die Entwicklung ist seit vielen Jahren absehbar. Auffallend ist, dass die Entwicklung von den durchaus verfolgten Lösungsansätzen scheinbar unbeeinflusst ist, da das Zitat auch heute noch aktuell wirkt. Die bisher verfolgten Lösungsansätze konzentrieren sich einerseits auf die Akteure beispielsweise durch die Stärkung von Patientenrechten und der Aus-, Weiter- und Fortbildung von Ärzten und Pflegekräften andererseits auf den Ausbau palliativer Versorgung.

Dem drohenden Autonomieverlust am Ende des Lebens wurde unter anderem durch den Ausbau und die Etablierung der palliativen Versorgung entgegen gewirkt. Für einen umgrenzten Teil der Menschen am Ende des Lebens, mehrheitlich jene, die an einer nicht heil- und nicht weiter kurativen Therapien zugänglichen Krebserkrankung leiden, greifen diese Maßnahmen und ihre Situation konnte verbessert werden. Für diese Patientengruppe wurde eine Vorstellung ‚gradliniger Verläufe‘ entwickelt. Es handelt sich aber um weniger als 10% der Sterbenden, die mit der gegenwärtigen palliativen Versorgung erreicht werden. Gründe hierfür wurden an anderer Stelle genannt.

Die Patientenverfügung wurde etabliert und eine ganze Reihe höchstrichterlicher Urteile haben richtungsweisende Funktion. Im Bereich der Gesetzgebung wurden Normen zur Stärkung und zum Schutz der Patienten auch und besonders am Ende des Lebens verabschiedet. Und dennoch, für die überwiegende Mehrheit der Bevölkerung scheinen die Ängste und Wünsche unverändert. Die Ergebnisse der Umfrage bezüglich des Wunsches nach aktiver Sterbehilfe aus dem Jahr 2009, die in Kapitel *Schnittstelle Gesellschaft und Medizin* erwähnt werden, unterscheidet sich kaum von einer aktuel-

---

<sup>211</sup> Salomon (1989) S. 13

len Umfrage der DAK von 2014: „Die Zustimmung zur Möglichkeit der aktiven Sterbehilfe liegt im Bundesdurchschnitt bei 70 Prozent“<sup>212</sup> zu 74% im Jahr 2009. 2008 hat das Allensbach-Institut in einer vergleichbaren Umfrage gar nur 58% Zustimmung zur aktiven Sterbehilfe ermittelt.<sup>213</sup> Die Ängste der Bevölkerung und der Wunsch nach Selbstbestimmung, so werden diese Daten mehrheitlich interpretiert, bleiben von den zwischenzeitlich verabschiedeten Gesetzen, der Zunahme der Palliativstationen und Hospizen und der beobachtbaren Enttabuisierung des Themas unberührt. Eher kann man den Eindruck gewinnen, dass die öffentliche Präsenz der Thematik den Diskurs und die Ängste vor dem Verlust von Selbstbestimmung anfeuert und die Diskussion insbesondere um die aktive Sterbehilfe und den assistierten Suizid emotionaler und kontroverser geführt wird als zuvor.

Ebenfalls wenig wahrnehmbare Wirkung zeigen die Anstrengungen in der Fort- und Weiterbildung der Ärzte und Pflegekräfte im ‚normalen‘ Krankenhaus. Das hier gewonnene Wissen konnte bisher die realen Situationen von Todkranken nicht verbessern. Weder die Wünsche nach assistiertem Suizid, noch die berichteten Sterbeverläufe noch die Datenerhebung im Bereich der Sterbehilfe deuten auf eine Veränderung der Situation hin. Sicher sind die Ursachen hierfür multikausal, aber es gibt eben auch keinen Hinweis darauf, dass der Kenntnissgewinn des Einzelnen die Situationen am Krankenbett entschärfen konnten.

Was die bisherigen Ansätze verbindet, ist die Konzentration auf den individuierten Akteur. Die Patientenverfügung nimmt dabei den potentiellen Patienten und den potentiell Sterbenden in den Blick, die Fort- und Weiterbildungen die professionellen Akteure als Individuum. Die Gesetze stärken das Recht des Einzelnen – des Patienten wie des Arztes oder des Stellvertreters. Sowohl die Definitionen von Autonomie sind im Wesentlichen individualistisch als auch jene des Sterbens. Die entscheidende Differenz zwischen den vorliegenden Überlegungen zu den bisherigen Ansätzen ist das Aufgeben der individualistischen Perspektive zugunsten einer akteursneutralen Sichtweise. Die Interaktion zwischen Menschen bleibt der ‚Ort‘ der Autonomie und das Individuum ist der Akteur. Dennoch nimmt die Analyse und Argumentation nicht das Individuum selbst, sondern die Voraussetzungen seiner Handlungen in den Blick.

Entsprechend weichen alle denkbaren Lösungen, die auf dem Ergebnis dieser Argumentation beruhen ganz wesentlich von bisherigen Lösungsansätzen ab. Ableitbare Lösungen konzentrieren sich auf die Analyse normativer Texte, Begriffsklärung, Begriffssarbeit im weitesten Sinne, auf Strukturanalysen oder/und die Entwicklung prozeduraler Vorgehensweisen. Im letzten Kapitel der Arbeit werden denkbare Lösungsansätze vorgestellt.

---

<sup>212</sup> Walzik (2014) Sterbehilfe – Streit um eine gesetzliche Neuregelung

Ergebnisse einer repräsentativen Befragung zur Sterbehilfe: Geringes Wissen in der Bevölkerung

<sup>213</sup> ebendort

### Pragmatische Notwendigkeiten – intendierte Effekte

In der Interaktion von Menschen in Todesnähe mit anderen Akteuren kumulieren alle bisher beschriebenen Problemlagen. Auf dieser Ebene realisieren sich die objektiven und subjektiven Rahmenbedingungen faktisch. Zeitmangel von Ärzten und Pflegepersonal, institutionelle und strukturelle ‚Sachzwänge‘ auf der Basis differierender Logiken, medial vermittelte Sterbebilder und individuelle Ängste wie Handlungs- und Rechtsunsicherheit konzentrieren und potenzieren sich in den realen Situationen am Krankenbett. Akteure sind zunächst der Arzt, der An- und Zugehörige, die Pflegekraft, der Therapeut und der Patient. Die Akteure finden sich in einer emotional stark aufgeladenen, belastenden Grenzsituation, vor dem Hintergrund gesellschaftlich ungelöster Fragen, rechtlich und ethisch unsicherer Positionen und institutionell gesetzter Rahmenbedingungen vor der Notwendigkeit, dennoch existentielle Entscheidungen treffen zu müssen. *„Wir stehen also vor der Notwendigkeit, über das Wann und Wie des Sterbens zu entscheiden – und das nicht nur uns selbst, sondern, vielleicht mehr noch, andere betreffend. Dabei ist diese Aufgabe nicht auf Ärzte oder Mitarbeiter im Gesundheitswesen beschränkt: Die meisten von uns werden als Angehörige sogar mehrmals im Leben über das Sterben anderer entscheiden müssen.“*<sup>214</sup> Die Möglichkeit der Nicht-Entscheidung existiert so wenig wie die Möglichkeit, die Zeit anzuhalten. Die spatio-temporäre Konstitution des Menschen erzwingt zu jedem Zeitpunkt eine zuschreibbare Entscheidung. Der Aufenthaltsort eines Patienten, beispielsweise Intensivstation, Palliativstation, zu Hause usw., ist ebenso das Ergebnis einer Entscheidung wie die Fortführung, der Abbruch oder die Änderung einer Therapie. Diese Entscheidungen können vom Patienten selbst, von seinen Bevollmächtigten oder vom Arzt getroffen werden, aber sie können nicht nicht getroffen werden. Die Frage, die sich stellt, ist nicht, ob eine Entscheidung getroffen wird, sondern primär, von wem und welche Entscheidung verantwortbar getroffen werden kann. Dabei steht es allen Akteuren bis auf den verantwortlichen Arzt frei, sich durch Verzicht der Situation zu entziehen. Der Patient wie die Bevollmächtigten können die Entscheidung ebenso wie die Verantwortung an den behandelnden Arzt weitergeben. Dieser hingegen hat keine Möglichkeit, sich der Entscheidung zu entziehen. Daher, das wurde bereits erwähnt, entstehen die problematischen Situationen realisierbarer Autonomie zwar im medizinischen Kontext, sie können aber von der Medizin nicht gelöst werden. Vielmehr artikulieren Mediziner zunehmend das Fehlen allgemeingültiger Maßstäbe für existentielle Entscheidungen. Es ist unklar, wann konkret Sterbe-Situationen vorliegen, es *„besteht in Deutschland zwar ein grundsätzlicher Konsens über die Zulässigkeit von Behandlungsbegrenzung und zum Therapieverzicht in sterbenahen Situationen, d.h. den Verzicht auf Maßnahmen, die dazu beitragen, die Sterbezeit künstlich zu verlängern; es fehlen aber konkrete*

---

<sup>214</sup> (Jox R., Sterben-lassen, 2012)



*Kriterien, wann solche Situationen eingetreten sind, d.h. welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen.*<sup>215</sup> Die fehlenden Kriterien für einen begonnen Sterbeprozess wirken sich in diesem Kontext als eklatanter Mangel aus, die konzeptionell breit gestreuten Autonomievorstellungen können die Entscheidung kaum orientieren. Das ist die Ausgangslage und sie wird hier deshalb noch einmal zusammengefasst, um die existentielle Dringlichkeit einer Lösung zu unterstreichen.

Die Notwendigkeit einer Entscheidungs- und Handlungsorientierung wurde bereits thematisiert. Die Dringlichkeit der Klärung der Situation am Lebensende kann nicht ausreichend betont werden. Auch wenn die artikulierten Überlegungen stets und beständig davon ausgehen, dass die Entscheidungskriterien ethischer Natur sind oder sein sollen, ist es angezeigt, darauf hinzuweisen, dass es nicht die einzige Möglichkeit ist. Ökonomische Kriterien können ebenfalls entscheidungs- und handlungsorientierend sein. Ausgehend von der Annahme, dass niemand sich diese Art der Kriterien wünscht, scheint es mir gerechtfertigt zu fordern, dass ‚mit Hochdruck‘ an den epistemischen und ethischen Problemlagen am Ende des Lebens gearbeitet wird. Möglicherweise ist hierbei ein neuer Denkansatz gewinnbringend.

An zahlreichen Stellen im Text wurden konkrete Probleme, Missverständnisse oder Scheinprobleme, entstanden durch die Unterbestimmtheit der Begriffe, thematisiert. Es ist wünschenswerterweise dabei deutlich geworden, dass präzise Begriffe diese Problemlagen verhindern oder lösen können. Die intendierten Effekte der Begriffsklärung können quasi spiegelbildlich zu den geschilderten Defiziten ausgedeutet werden. Zusammenfassend lassen sich die Problemlagen und damit die intendierten Effekte wie folgt bündeln:

(1) Analyse

Bereits die sorgfältige und interdisziplinäre Analyse der Problemlagen am Ende des Lebens bedarf präziser Begrifflichkeiten. Das gilt sowohl für individuelle Verläufe als auch für Umfragen und Studien im Zusammenhang mit Sterbehilfe oder assistiertem Suizid.

Insofern es sich um Einschränkungen, Bedrohungen oder Ansprüche mit Bezug zu Selbstbestimmung handelt, können weder die positiven noch negativen Phänomene analysiert werden, solange nicht definiert ist, welches Verständnis von Autonomie und Lebensende zugrunde gelegt wird.

(2) Kommunikation

An mehreren Stellen wird deutlich, dass das Fehlen eines gemeinsamen Bezugsobjektes die Kommunikation erheblich stört. Besonders in den Abschnitten, in denen die Schnittstellen der unterschiedlichen Disziplinen betrachtet werden,

---

<sup>215</sup> Müller-Busch (2011) S. 34

werden die negativen Effekte divergierender Annahmen über denselben Ausdruck offensichtlich. Gesellschaftliche Problemlagen und Krisen sind nur multidisziplinär lösbar. Konstruktive Lösungen aber können nur dann erwartet werden, wenn die interdisziplinäre Kommunikation erfolgreich ist.

(3) Entwicklung und Etablierung normativer Maßstäbe

Die Dringlichkeit und Notwendigkeit ethischer Maßstäbe für die Entscheidungen und Handlungen am Ende des Lebens wurde mehrfach benannt und betont – zuletzt in obigem Kapitel. Die Begriffsklärung zur Erstellung dieser Maßstäbe ist keine logische, sondern eine pragmatische Notwendigkeit. Es wurden und es werden Normen in allen möglichen Ebenen aufgestellt. Zur theoretischen *Formulierung und Inkraftsetzung* einer Norm bedarf es keiner vorgängigen Begriffsklärung. Erst wenn der pragmatische Aspekt Funktionalität oder Realisierbarkeit der Norm hinzukommt, dann folgt daraus, dass Grenzen und Inhalt der Normvorgaben präzise und klar sein müssen.

(4) Schaffung von Transparenz – Nachvollziehbarkeit der Entscheidungen

*„Die Schreckensvorstellung, dass über den Sterbebereiten eine Medizin ohne Grenzen hereinbrechen könnte, die verhindert, dass der Mensch einen friedlichen Tod finden kann, schürt Ängste.“*<sup>216</sup> Ein Grund für diese Ängste ist, dass die Menschen nicht verstehen, wann und aus welchen Gründen eine Therapiezieländerung angeboten wird und wann nicht. Es bleibt (notwendigerweise) unnachvollziehbar, was medizinische Daten bedeuten und wann welche Faktoren hinzukommen, um bestimmte Entscheidungen in den Dialog zu bringen. Die fehlenden Kriterien für den Beginn des Sterbeprozesses erschweren nicht alleine medizinische Vorgehensweisen, sondern sie verhindern die Transparenz und Nachvollziehbarkeit von Entscheidungen am Ende des Lebens überhaupt. Ohne die Klärung dessen, was den Sterbeprozess kennzeichnet, werden nicht nur ‚die rechte Zeit‘ und der ‚rechte Ort‘ des Sterbens verhindert, sondern auch die ‚rechte Zeit für das Gespräch‘ und damit die Möglichkeit von Gestaltung.

(5) Abbau von Ängsten

Es ist eine Binsenweisheit, dass das effektivste Mittel gegen Angst Vertrauen ist. Die dargestellten Zusammenhänge sind geeignet diese Weisheit zu bestätigen. Der Punkt klingt zunächst etwas eigenwillig: Begriffsklärung als vertrauensbildende Maßnahme. Im Zusammenhang mit obigem Aspekt kann das allerdings erläutert werden: Transparente Gespräche und nachvollziehbare Entscheidungen schaffen Vertrauen. Transparente Gespräche sind aber dann möglich, wenn klar und präzise benannt werden kann, was der Fall ist. Dort, wo eine Person die Gründe und Maßstäbe ihrer Handlungen und Entscheidungen

---

<sup>216</sup> Hahnen (2010) S. 108

klar benennen kann, entsteht Vertrauen. Und dieses Vertrauen ist das, was geeignet ist, die Ängste des Einzelnen zu bekämpfen. Aus pragmatischer Sicht bedarf es also der Begriffsklärung, um dasjenige Vertrauen aufbauen zu können, das den Menschen die Ängste vor dem Sterben nehmen kann.

### 2.3.2 Zusammenfassung

Aus philosophischer Sicht ist die nun dargestellte Argumentation möglicherweise nicht spektakulär. Die Infragestellung einer einzigen Annahme – jener, dass individuelle Defizite Ursache für den Mangel an realisierten Autonomieansprüchen sind – führt zu dem Bedarf einer anderen, alternativen Erklärung des Phänomens. Die These des Argumentes stellt eine derartige Alternative dar, indem sie die Ursache für die beschriebenen Missstände nicht den Akteuren zuschreibt, sondern die Verfasstheit der zu realisierenden Norm in den Blick nimmt. Die Fokussierung auf die Frage, wie die Akteure handeln sollen, damit sie der Norm entsprechen, rückt die Begriffe ins Blickfeld. Um die Frage nach der ‚richtigen Handlung‘ zu beantworten, müssen die Akteure wissen, was Inhalt und Maßstab der Norm ist. Wenn die Norm inhaltlich nicht hinreichend präzise gefasst ist, dann kann sie weder die Handlung orientieren noch einen Maßstab für die Richtigkeit oder Abweichung von der Norm generieren. Diese Unschärfe kann als Ursache für den Mangel realisierter Autonomieansprüche benannt werden. Die Argumentation zeigt, dass auf dieser Grundlage die Erklärung des Phänomens möglich ist.

Wird diese Möglichkeit allerdings nicht lediglich als Möglichkeit gewertet, sondern wird ihr eine gewisse Wahrscheinlichkeit zugesprochen, dann folgt daraus eine ganze Reihe erheblicher Konsequenzen. Die kleinste davon ist, dass die jeweiligen Akteure moralisch entlastet werden. Folgenreicher ist, dass die Debatten um die Frage nach Selbstbestimmung am Ende des Lebens nicht weiterhin auf die Akteure und deren Wissens- und Kompetenzvermögen zielen, sondern sich auf die Bedingungen, innerhalb deren die Akteure agieren, konzentriert. Diese Bedingungen sind vielfältiger Art und entsprechend multidisziplinär können die Veränderungen ausfallen. Unmittelbar betroffen sind medizinische und medizinethische Diskurse und Leitlinien, die Rechtsprechung im Zusammenhang mit Patientenautonomie wie auch gesundheitspolitische Belange. Eine grobe, beispielhafte Aufzählung zeigt, welche Bereiche von dem Begriff des Sterbens unmittelbar betroffen sind:

Exemplarische Themenauswahl:

Politik	Gesundheitspolitik, Diskussion und Gesetzesentwürfe bezüglich sterberelevanter Themen; Frage kommunaler Krankenhausversorgung etc.
Wirtschaft	Krankenversicherungen, Lebensversicherungen, Kostenfaktor
Medizin	Lebensverlängerung, Therapieziele, Indikationsstellungen
Pflege	Ganzheitliche Versorgung Sterbender
Recht	Wahrung persönlicher Integrität, Selbstbestimmungsrechte, strafrechtliche Regelungen bzgl. Sterbehilfe

Soziologie	Todesbilder einer Gesellschaft, soziale Ungleichheit, deskriptive Erfassung und Reflexion sozialer Begleitumstände Sterbender
Medien	Prägung und Festigung gesellschaftlicher Sterbevorstellungen durch reale und fiktive Bilder von Sterben
Psychologie	Bewältigung und Coping-Strategien des Einzelnen

Tabelle 2: Beispiele für Subsysteme, die das Thema Sterben verarbeiten <sup>217</sup>

Für den Begriff der Autonomie wurde bereits darauf hingewiesen, dass die Notwendigkeit der Interaktion mit abhängigen Menschen eine Vorstellung von Autonomie (bewusst oder unbewusst) voraussetzt. Die Infragestellung des häufig als selbstverständlich gesetzten Autonomieverständnisses kann im unmittelbaren Lebenskontext zu deutlichen Veränderungen hin zu mehr Toleranz führen, unabhängig eines philosophisch oder/und juristischen Diskurses oder dessen Ergebnisse.

Darüber hinaus provoziert die Infragestellung eines für die Gesellschaft derart zentralen Begriffes wie Autonomie die Diskussion und Debatte darüber, was zulässige und rechtfertigbare Interpretationen sind oder sein sollen. Diese im philosophisch-ethischen Umfeld bereits geführte Debatte wird um eine Nuance erweitert, indem der Fokus vom Akteur weg auf die Voraussetzungen, innerhalb derer das Ideal verwirklicht werden soll, erweitert wird. Wenn die These, dass die Begriffsklärung zu den Voraussetzungen für die Realisierung von Autonomie gehört, überzeugt, dann folgt daraus für die Debatte, dass der Begriff der Autonomie so gefasst werden muss, dass er als Voraussetzung geeignet ist. Der Blick auf die Art der Voraussetzungen wird unvermeidlich und erhält eine neue Bedeutsamkeit.

Die insgesamt kleine philosophische Veränderung durch eine alternative Annahme kann mithin zu großen Veränderungen in der Situation am Ende des Lebens führen.

---

<sup>217</sup> angelehnt an die Tabelle von Feldmann, in ‚sterben sterbehilfe toeten suizid‘ (Langfassung 2012)

### 3 Konsequenzen aus dem Ergebnis: Begriffsentwicklung

---

Die Aufgabe, die ich mir in dieser Arbeit gestellt hatte, war zu zeigen, dass die Begriffsklärung zu den notwendigen Voraussetzungen für die Realisierung von Autonomie am Lebensende gehört. Ausgehend von der Annahme, dass realisierte Autonomieansprüche ein von jedermann gewünschtes Ziel sind, folgt daraus, dass die Begriffsklärung ein allgemein angestrebtes Ziel darstellt. Mit dem Ziehen der Konklusion ist die eigentliche Argumentation geschlossen. Wie in philosophischen Arbeiten nicht unüblich, bleiben oder entstehen neue Fragen und Denkansätze.

Die in der Konklusion präzisierte Differenz des Ansatzes provoziert die Frage, ob eine weniger individualistische Sichtweise auch hinsichtlich anderer Aufgabenstellungen fruchtbar sein kann – beispielsweise im Feld des Autonomieverständnisses. Motiviert durch das Vorwort von Carolin Welsh in *AUTONOMIE UND MENSCHENRECHTSSCHUTZ AM ENDE DES LEBENS* - *“Die Neukonzeption des Autonomie-Begriffs im menschenrechtlichen Kontext, die Verschränkung von Autonomie und Menschenwürde und die Suche nach einer umfassenden Lesart der Autonomie in der Medizinethik rechtfertigen Versuche, den Autonomie-Begriff für das Lebensende in neuer Weise ‚fruchtbar zu machen‘.*“<sup>218</sup> - versuche in den Entwurf eines Autonomie-Modells. Wesentlich unterscheidet sich dieses Verständnis von Autonomie von anderen Entwürfen darin, dass Autonomie weniger individualistisch interpretiert wird, sondern der Fokus auf der Interaktion liegt. Die Frage, die ich beantworten möchte, ist: Ist es überhaupt möglich, ein Verständnis von Autonomie zu entwickeln, das dem Individuum die Selbstbestimmung lässt und dennoch nicht individualistisch ist? Verschärft wird die Fragestellung durch die besonderen Anforderungen an den Autonomiebegriff am Ende des Lebens.

Wie in der Konklusion bereits angedeutet und in obiger Überschrift verdeutlicht ist eine der Konsequenzen, die aus der Schlußfolgerung gezogen werden können – in gewisser Hinsicht müssen- , die Notwendigkeit der Begriffsbestimmung. Die Basis, auf der diese Begriffsarbeit aufgebaut wird, ist Folgende: *„Sprache sollte nämlich auf jene Rücksichten an der Wirklichkeit aufmerksam machen, die lebenswichtig sind. Das sind aber zu verschiedenen geschichtlichen Epochen verschiedene; daher ist eine Sprachentwicklung notwendig und womöglich gezielt dahin zu lenken, daß die jeweils neu bedeutsamen Unterschiede in der Wirklichkeit auch sprachlich eigens hervorgehoben werden.*“<sup>219</sup> Die bedeutsamen Unterschiede der *Wirklichkeit*, die im Wortsinne lebensrelevante Notwendigkeit einer Entscheidung zum Sterben sowie die pluralistische libe-

---

<sup>218</sup> Welsh (2017) S. 16

<sup>219</sup> Keller (2000) S. 129

rale Grundordnung der Gesellschaft und ihre fachspezifische Ausdifferenzierung machen eine Sprachentwicklung, folgt man in diesem Punkt dem Philosophen Albert Keller<sup>220</sup>, notwendig. Diese Änderung der Wirklichkeit beschränkt sich nicht auf die Medizin oder die im weitesten Sinne mit Gesundheitsberufen befassten Personen. Die Veränderung der gemeinsamen Wirklichkeit betrifft alle Lebensbereiche, sie hat aber eben auch Auswirkungen in medizinischen Kontexten und hier insbesondere im Bereich am Ende des Lebens. Jox spricht in seinem Buch *STERBEN-LASSEN* davon, dass „[d]er *Ars morendi müsste eine Ars morte decernendi, eine Kunst, über das Sterben zu entscheiden, zur Seite gestellt werden.*“<sup>221</sup> Die Beherrschung dieser Kunst ist eine gesellschaftliche Erfordernis. Mit großer Wahrscheinlichkeit wird jede und jeder von uns einmal oder mehrmals gefordert sein, Akteur in diesem Zusammenhang zu sein. Deshalb ist diese Kunst oder auch die Schaffung einer entsprechenden Kultur<sup>222</sup> nicht Aufgabe Einzelner oder spezifische Herausforderung bestimmter Disziplinen, sondern eine allgemeine, gesellschaftliche Erfordernis. Eine Sprachentwicklung, die diese neue Erfordernis der Wirklichkeit aufgreift, kann sowohl für die Entwicklung einer *Ars morte decernendi* als auch für eine Abschiedskultur als voraussetzend angenommen werden.

Die Präzisierung der Begriffe entsprechend der umweltlichen Gegebenheiten ist keine Definition in engerem Sinne, sondern eine Be- oder Umgrenzung, die der Philosoph Albert Keller in seiner Sprachphilosophie ‚festsetzende Definition‘ nennt: „*Die festsetzende Definition ist im Unterschied zur Begriffsanalyse weder wahr noch falsch, da sie eine Begriffsverwendung nicht behauptet, sondern vorschlägt.*“<sup>223</sup> Im Anlehnung an Carnap wird eine solche Einengungs- oder Verschärfungsdefinition ‚Begriffsexplikation‘ genannt. ‚Begriffsbestimmung‘ bezieht sich in den vorliegenden Ausführungen auf diese Form der Begriffsexplikation. Im Zentrum steht die Benennung der mit dem Begriff angenommenen Implikationen. „*In der Aussagenlogik nennt man das Bedingungsverhältnis, das zwischen zwei Aussagen a und b dann besteht, wenn nicht die Aussage a wahr und zugleich die Aussage b falsch sein kann, Implikation. Von da ausgehend und in einer unpräziseren Verwendung des Begriffs kann man sagen, daß ein Ausdruck dann einen anderen impliziert, wenn er nicht wahr, zuschreibbar oder verständlich sein kann ohne die Wahrheit, Zuschreibbarkeit oder Verständlichkeit des anderen.*“<sup>224</sup> Gefordert wird bei einer hinreichend konkreten, konsensfähigen, allgemeingültigen Begriffsbestimmung keine Neudefinition, sondern eine Explikation und Konkretisierung der Implikationen. Die sorgfältige Analyse der jeweils vorausgesetzten Implikationen ermöglicht zuallererst die Kommunikation und damit die Wahrnehmung von Gemeinsamkeiten und Differenzen. Nur dort, wo Implikationen sich widersprechen, bedarf es

---

<sup>220</sup> (Keller, 1989)

<sup>221</sup> Jox (2011) S.28

<sup>222</sup> Griegoleit, „die Implementierung einer Abschiedskultur [ist] als erfahrbarer und alltagstauglicher Wert unabdingbar“

<sup>223</sup> Keller (2000) S. 115

<sup>224</sup> Keller (2000) S. 119

des Diskurses und der Korrektur. Bei dem Begriff STERBEN beispielsweise darf vermutet werden, dass es große Übereinstimmungen hinsichtlich der Frage gibt, dass es sich um die letzte Lebensphase eines Lebewesens handelt und dass diese mit dem Tod beendet ist. Differenzen sind erwartbar in der Frage, was den Beginn des Sterbens auszeichnet, ob es sich ausschließlich um eine temporäre Festlegung handelt, welche epistemischen Voraussetzungen gegeben sein müssen und einiges mehr.

Da dieses Kapitel nicht mehr direkt zum Argument gehört, werden die methodischen Überlegungen nicht zu Beginn der Arbeit, sondern erst hier beschrieben. Bei der Entwicklung des Autonomiemodelles benenne ich zunächst ganz allgemeine, unstrittige Anforderungen an den Begriff. Auf dieser Basis stelle ich dann ein Modell vor, das ein Versuch ist, sowohl den Anforderungen als auch den in medizinischen Kontexten üblichen Entscheidungsprozessen gerecht zu werden. Anschließend werden die darin enthaltenen Implikationen ausgeführt. Beendet wird das Kapitel mit den Gründen, warum ich dieses Modell von Autonomie für potentiell ‚fruchtbar‘ halte. Aspekte, wie Operationalisierbarkeit, Implementierung in die Praxis aber auch eine ausführliche Diskussion des Modelles fehlen, weil es sich im Kontext dieser Arbeit lediglich um einen Entwurf handelt.

Für den Begriff des Sterbens ist ein vergleichbares Vorgehen nicht möglich. Da bei dieser Begriffsunschärfe der epistemische Aspekt die Ursache für die beschriebenen Problemlagen bildet, ist die Problemlösung deutlich stärker im Bereich empirischer Forschung und Wissenschaft zu suchen. Lösungen in diesem Bereich sind zwingenderweise multidisziplinär und –professionell. Entsprechend wenig erfolgsversprechend sind Begriffsvorschläge, die aus einer einzigen Wissenschaft heraus stammen. Was eine geisteswissenschaftliche Arbeit hierzu leisten kann, ist, diejenigen Kriterien zu benennen, denen der Ausdruck genügen sollte. Darüber hinaus kann ein Prozedere vorgeschlagen werden, das die Klärung des Begriffes anhand von Strukturanalysen und zielgerichteten Vorgehensweisen fördert. Der Aufbau des Kapitels beginnt mit den Anforderungen an den Sterbegriff, benennt dann potentielle Lösungsansätze um im Anschluß die Gemeinsamkeit der Lösungsansätze in einem zielgerichteten Prozedere zu konzentrieren.

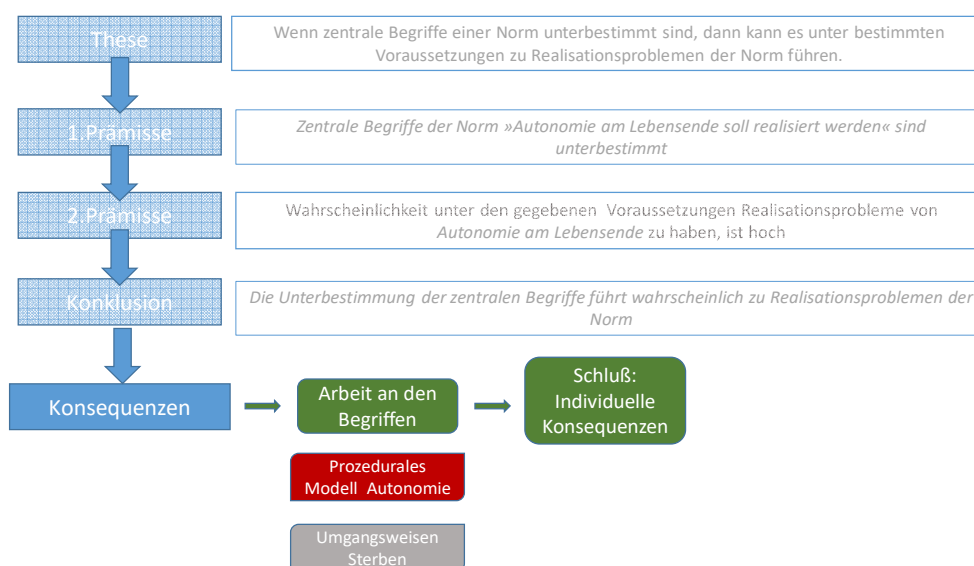


Abbildung 15: Übersicht Konsequenzen (eigene Darstellung)

### 3.1 Autonomie – Modellentwicklung

Die bedeutsamen Unterschiede im Verständnis von Begriffen und ihre Wirksamkeit für die Situation am Lebensende wurden in den vorherigen Kapiteln ausführlich dargestellt. Hier geht es um die Konsequenzen für den Autonomiebegriff. Die gegenwärtige Lebenswirklichkeit ist sowohl der Hintergrund, vor dem die Ansprüche entstehen, als auch die Basis der Implikationen. Autonomie am Lebensende stellt Selbstbestimmung in einen besonderen Kontext. Die erwartbaren physischen und psychischen Einschränkungen, die, außer in Ausnahmefällen, zwangsläufig mit dem Lebensende verbunden sind, führen zu einer unvermeidbaren Abhängigkeit des Sterbenden von Dritten. Diese Abhängigkeit ist weder gewählt noch freiwillig, in großen Teilen asymmetrisch und zeichnet sich durch eine ausgeprägte, zunehmende Differenz in psychischen und physischen Fähigkeiten der Akteure aus. Die aufgrund von Alter, Krankheit und Siechtum unvermeidbare Interaktion steht vor dem Problem, trotz des Mangels an Freiwilligkeit, kognitiver Kompetenz und asymmetrischer Machtverhältnisse Autonomie nicht nur zu gewährleisten, sondern aufgrund der Gegenseitigkeit der Ansprüche für alle Akteure zu einem realisierbaren Aspekt der Handlung zu machen. Der Anspruch realisierbarer Autonomie in der besonderen Situation unfreiwilliger, asymmetrischer Beziehungen ist demnach ein zu klärender und inhaltlich zu präzisierender Anspruch. Außer den sprachphilosophischen Kriterien können weitere Anforderungen an die vorzuschlagende Begriffsexplikation gemacht werden.



Die Rahmenbedingungen für Autonomie können wie folgt umrissen werden. Autonomie soll

1. allgemeingültig sein in dem Sinne, dass die Autonomieansprüche die seelisch-leibliche Integrität möglichst jeder Person schützen<sup>225</sup>
2. mit den Grundlagen einer wertpluralen, liberalen und differenzierten Gesellschaft vereinbar sein
3. unter der Voraussetzung physischer und psychischer Einschränkungen realisiert werden können
4. durch Asymmetrie von Wissen, Fähigkeiten, Kompetenzen sowie Macht nicht verletzt werden<sup>226</sup>

### 3.1.1 Autonomie in asymmetrischen Interaktionen

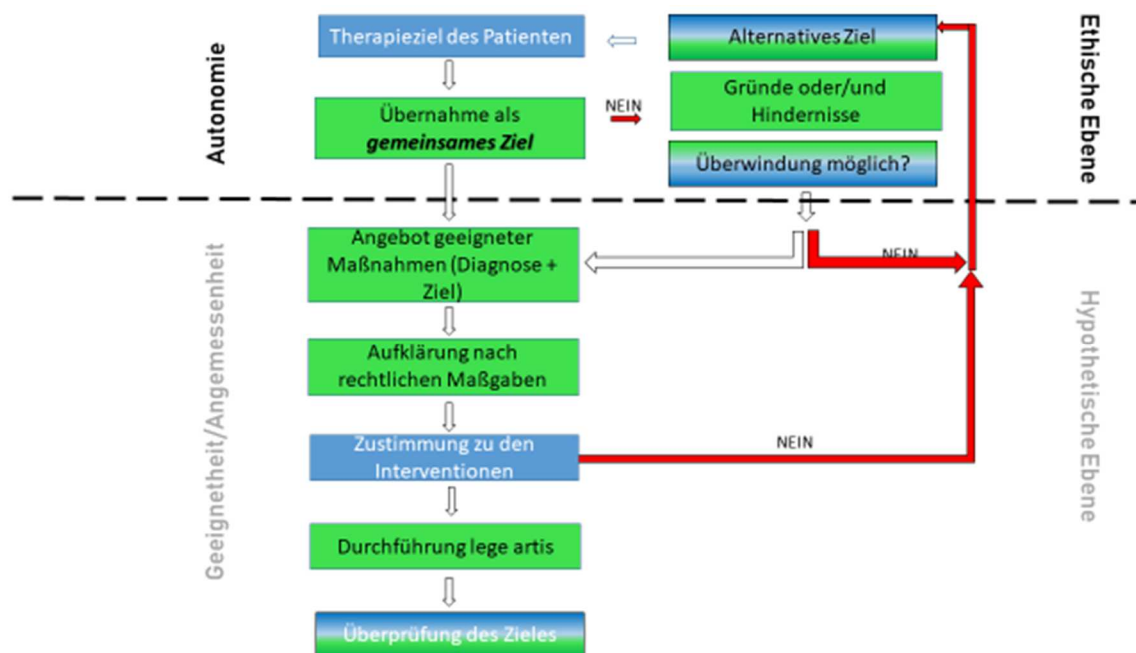


Abbildung 16: Schematische Darstellung der Ebenendifferenzierung (eigene Darstellung)

Die blaue Farbe symbolisiert die Entscheidung oder Aktivität des Patienten, die grüne diejenige des Arztes. Links findet sich das regulative Prinzip. In der ethischen Ebene ist dieses die Wahrung der Autonomie, verkürzt als ‚Autonomie‘, wiedergegeben und in

<sup>225</sup> Vgl. Grundrechte, Art 2 Abs.2 GG und auch BVerf 52, 171, 173f

<sup>226</sup> Für alle vier Forderungen gilt der Schutz der Grundrechte, daher: ebendort

der hypothetisch-technischen Ebene sind jene Aspekte von Rationalität, die im Hinblick auf die Wahl von Mitteln gelten, als Eignung und Angemessenheit angegeben. Die weißen Pfeile symbolisieren zustimmendes Verhalten, die roten stehen für Ablehnung. Zentraler Aspekt dieses Modelles ist die Trennung in eine ethische und eine hypothetische Ebene. Basis der Ebenendifferenzierung ist die fundamentale Unterscheidung zwischen Zielen beziehungsweise Zwecken einer Handlung sowie geeigneter Mittel, Maßnahmen und Interventionen derselben Handlung. Die Unterschiede der beiden Ebenen liegen im Bereich des Entscheidungsobjektes, der Argumentationsmöglichkeiten beziehungsweise -gründe des angestrebten Zieles und damit des Maßstabes sowie der Möglichkeiten der Konfliktbewältigung. Das Entscheidungsobjekt der ethischen Ebene ist das Therapieziel, der Zweck der potentiellen Interventionen. Entsprechend operiert die Argumentation in dieser Ebene mit Gründen im Sinne von Werten, Moralsystemen oder Präferenzen. Konflikten oder Dissens kann ausschließlich über Konsens hinsichtlich der Ziele begegnet werden. Das bessere Argument, wie auch Evidenzen irgendeiner Form, sind nicht geeignet, Konflikte oder Differenzen auf dieser Ebene zu lösen. Ziel und Maßstab der ethischen Ebene ist die Wahrung der Autonomie aller Akteure. Die hypothetische oder technische Ebene unterscheidet sich fundamental von der ethischen. Das Entscheidungsobjekt ist in diesem Fall das Mittel zum Erreichen des Zieles, konkret die medizinische oder anderweitig therapeutische Intervention. Basis oder argumentativer Modus ist die Rationalität der Mittelwahl. Ziel und Maßstab ist die Geeignetheit und Angemessenheit des Mittels bezogen auf die vorliegende Erkrankung und die Zielsetzung. Das bessere Argument, Evidenzen, Wissensstand und Kenntnisumfang bilden hier relevante Gesichtspunkte. Die Differenzierung der Ebenen ordnet und zentriert die Entscheidungsobjekte und kann dadurch Klarheit darüber herstellen, innerhalb welcher Bereiche ethisch-normative Regeln und in welchem Bereich hypothetisch-technische Regeln Anwendung finden.

Eine direkte Gegenüberstellung soll den Punkt verdeutlichen:

Ethische Ebene	Hypothetische Ebene
akteursabhängig	akteursunabhängig
Ziele / Zweck	Mittel / Maßnahmen / Interventionen
Gründe	Evidenzen
Werte	Wissensstand
Kommunikation und Einigung	Argumentation
Präferenzen und Risikobereitschaft	Kenntnis und Kompetenzen
Ethisch-normative Prinzipien	Rationalitätsprinzip

Autonomie	Erreichen des Zieles
symmetrisches Verhältnis	asymmetrisches Verhältnis

Tabelle: Differenzen zwischen den Ebenen

Diese Unterscheidung der Ebenen ist fundamental, dennoch ist sie in der Realität medizinischer, pflegerischer oder anderweitig therapeutischer Interaktionen eher unauffällig und kaum wahrgenommen.

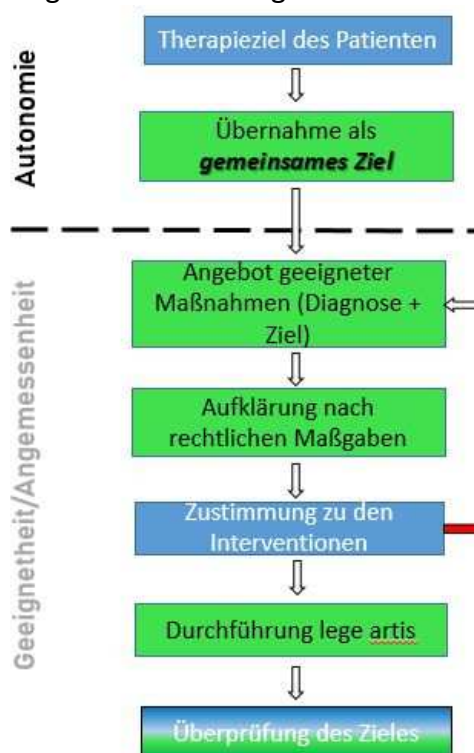


Abbildung 17: Therapie-Verlauf (eigene Darstellung)

Der Patient sucht mit einer bestimmten Vorstellung oder *Zielsetzung* den Arzt oder das Krankenhaus auf. Das Therapieziel des Patienten wird von dem verantwortlichen Arzt übernommen, was in offensichtlichen Fällen nonverbal und eher konkludent geschehen kann. Der Arzt bildet sich auf der Grundlage seines Fachwissens, den diagnostischen Befunden und der Zielvorgabe des Patienten ein Urteil über die am besten geeigneten Maßnahme oder Maßnahmen (nach möglichst aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen). Diese schlägt er dem Patienten vor; sollte eine Wahlmöglichkeit hinsichtlich der medizinischen Optionen bestehen, bedürfte es einer weiteren Abklärung der relevanten Präferenzen des Patienten. Anschließend klärt der Arzt im Sinne der

medizinisch-rechtlichen Vorgaben den Patienten auf. Wenn der Patient den Maßnahmen zustimmt, wird die Intervention *lege artis* durchgeführt (informed consent)<sup>227</sup>. Eine gemeinsame Evaluation ist wünschenswert. Für einen großen Teil medizinischer und pflegerischer Versorgung darf ein derartiger Verlauf angenommen werden, auch wenn die einzelnen Aspekte üblicherweise nicht explizit bezeichnet oder benannt werden.

Die Tatsache, dass innerhalb konfliktfreier, unkomplizierter und todesferner Therapieverläufe eine Differenzierung der Ebenen nicht wahrgenommen oder thematisiert wird, bedeutet nicht, dass diese Ebenen nicht existent wären. In dem Moment, in dem ein Therapieverlauf von der ‚Standard-Abfolge‘ abweicht, wird deutlich, dass es unterschiedliche differenzierbare Schritte gibt, und auch, dass diese bestimmten Ebenen zugeordnet werden können. Abweichungen im Bereich der Geeignetheit oder Angemessenheit haben häufig die Erhebung weiterer Daten zur Folge – das können Laboruntersuchungen oder bildgebende Verfahren sein oder eine weitere Disziplin wird hinzugezogen. Der Patient wird über die Notwendigkeit weiterer Diagnostik eher informiert als das es sich um eine gemeinsame Deliberation handelt. Abweichungen hinsichtlich der Zielsetzung können alleine durch das Gespräch bewältigt werden. Der Entscheidungsanteil des Patienten ist in diesem Gespräch ein völlig anderer als bei der Information über die Notwendigkeit weiterer Diagnostik.

Die Differenzierung therapierelevanter Entscheidungen in jene, die der ethischen Ebene zuzuordnen sind, und jene, die der hypothetischen (rein naturwissenschaftlich-medizinischen) Ebene zuzuordnen sind, ist eine ungewohnte Sichtweise. Ein großer Teil der Entscheidungen in Krankheitsfällen ist der zweiten Ebene zuzuordnen und entsprechend ist die übliche Sichtweise jene, dass die medizinische Datenlage Ziele und Indikationen von Therapien vorgeben kann und die Autonomie des Patienten darin besteht, den Interventionen zuzustimmen oder diese abzulehnen.

Die Möglichkeiten der Medizin erzwingen aber immer häufiger eine Erweiterung des Sichtfeldes auch auf die ethische Ebene. Die Notwendigkeit, nicht nur auf den Intensivstationen, sondern, wie die bereits erwähnte Studienlage<sup>228</sup> zeigt, auch im palliativen, klinischen und häuslichen Bereich über Therapiezieländerungen zu entscheiden, erfordert immer häufiger Entscheidungen, die vom Maßstab des medizinisch Sinnvollen nicht erfasst werden. Ein Beispiel zur Erläuterung: Gegenwärtig kann uns die Medizin eine ganze Reihe therapeutischer Maßnahmen bei Krebserkrankungen anbieten. Die

---

<sup>227</sup> Informed consent bezeichnet das informierte Einverständnis des Patienten in diagnostische und therapeutische Maßnahmen. Als informiert gilt das Einverständnis des Patienten, wenn er ausreichend aufgeklärt ist, die Aufklärung verstanden hat, freiwillig entscheidet und dabei entscheidungskompetent ist. Vgl. hierzu Ethik in der Medizin, 2008, Stuttgart, Reclam, S. 94 ff

<sup>228</sup> Schildmann J et al, Palliat Med 2010, J Med Ethics 2011; vgl. auch (Jox R., Änderung des Therapiezieles: Medizinethische Probleme im Übergang zwischen kurativer und palliativer Medizin, 2012)

Tatsache, dass es dieses Angebot gibt, nötigt den Krebskranken zunächst zu der Entscheidung, ob er sich einer Krebstherapie überhaupt unterziehen möchte und bis zu welchem Punkt. Diese Entscheidung ist dem Grunde nach keine medizinische Entscheidung. Was die Medizin leisten kann, ist Wahrscheinlichkeiten für eine Heilung, eine Symptomkontrolle und für erwartbare Wirkungen wie Nebenwirkungen zu benennen. Die Entscheidung selbst wird durch diese Benennung weder getroffen und nur für manche Menschen beeinflusst. Selbst dort, wo die medizinische Wahrscheinlichkeit ein relevanter Faktor ist, ist nicht vorhersehbar, welche Entscheidung daraus folgt. Welche Überlebenswahrscheinlichkeit für welchen Zeitraum spricht für oder gegen eine Therapie? In welches Verhältnis sind wahrscheinliche Lebensquantität zur Lebensqualität zu setzen? Diese Art der Fragen sind von der Medizin grundsätzlich nicht beantwortbar, selbst dann nicht, wenn die Datenlage exzellent wäre. Und selbst für den Arzt bieten die medizinischen Daten und Wahrscheinlichkeiten lediglich eine Grundlage der Entscheidung. Die Überlebenswahrscheinlichkeit von 50% reicht dem einen Operateur, um eine Operation durchzuführen, ein anderer Chirurg entscheidet sich bei gleicher Datenlagen und gleicher Einschätzung der Datenlage gegen den Eingriff.

Jede Therapie besteht aus einer Vielzahl von Entscheidungen. Einige davon sind ‚technischer Art‘, d.h. sie folgen rein rational aus anderen Entscheidungen und Zielsetzungen. Wer sich zu einer Operation entscheidet, entscheidet sich auch zur Narkose. Andere Entscheidungen basieren potentiell auf medizinischen Daten. Es ist aber nicht so, dass aus den Daten die Entscheidung folgt, vielmehr bedarf es der Interpretation und Einordnung der Daten in individuelle Wertsysteme, Biographien und Weltbilder. Angesichts der Möglichkeiten der Medizin und den pluralen Lebensentwürfen und Werthaltungen unserer Gesellschaft halte ich es für sinnvoll und hilfreich, therapeutische Entscheidungen, die bisher eher ineinander verwoben sind, klar zu differenzieren und damit dem Individuum die Möglichkeit zu geben, den Entscheidungsraum innerhalb therapeutischer Settings als solchen wahrzunehmen.

Die Stärke des Modells liegt weniger in der Beschreibung gradliniger Therapieverläufe als in der Möglichkeit mit Abweichungen umzugehen. Abweichungen von einem derartigen Verlauf können bereits bei der Übernahme des Zieles durch den Therapeuten entstehen. Das Aufsuchen eines Arztes oder einer Klinik setzt keineswegs bereits ein bestimmtes Ziel. Zielsetzungen können im Bereich der Symptomkontrolle, der Funktionalität oder der Ursache der Dysfunktion liegen und haben je nach Zielsetzung mitunter sehr differente Konsequenzen für die Diagnostik. Die Zielsetzung des Patienten wird keineswegs wie im ‚Standard-Verlauf‘ stets und automatisch vom Arzt übernommen. Ein Patient, der beispielsweise mit Kopfschmerzen eine Ambulanz aufsucht, mag nur ein Mittel zur effektiven Kopfschmerzbekämpfung wünschen. Es darf in einem solchen Fall aber vermutet werden, dass der Arzt der Ursache der Kopfschmerzen nachgehen will und daher die Zielsetzung des Patienten nicht übernimmt. Der Patient hingegen, der wegen Rückenschmerzen den Arzt aufsucht, macht möglicherweise die gegenteilige Erfahrung. Möchte dieser Patient die Ursachen seiner Schmerzen herausfinden, kann es passieren, dass die von ihm gewünschte Diagnostik nicht durchgeführt wird. Die Gründe für eine Verweigerung der Zielübernahme können vielfältiger Art

sein, es kann sich um ein vom Arzt unrealistisch bewertetes Ziel handeln oder es gibt einen Dissens hinsichtlich der Werte, Weltanschauungen oder schlicht differierende Risikobereitschaften. Wesentlich für die ethische Ebene ist, dass diese Gründe als Gründe benannt werden und benennbar sind. Das Ziel ist die Transparenz der Gründe, um damit potentiell die Erkennbarkeit von Hindernissen und letztendlich die Möglichkeit der Überwindung zu ermitteln und um den angestrebten Konsens zu erreichen. In jenen Fällen, in denen die Hindernisse überwunden werden können, ist eine Anpassung der geeigneten Maßnahmen unter Rücksichtnahme der nun spezifizierten Zielsetzung möglich. Sind die Hindernisse von der Art, dass ein Konsens nicht erreicht werden kann, bedarf es einer alternativen Therapiezielsetzung. Sollte eine konsensgetragene gemeinsame Zielsetzung nicht möglich sein, bleibt die Beendigung des Verhältnisses als gemeinsames Interesse. Im medizinischen Kontext der Klinik bedeutet dies die Entlassung oder Verlegung des Patienten, im Umfeld der Praxis die Empfehlung oder schlicht das Aufsuchen eines anderen Arztes, in der Interaktion mit Bevollmächtigten die Suche nach einem anderen Interaktionspartner.

Voraussetzung für die Interaktion der ethischen Ebene ist Kommunikationsfähigkeit. Dabei ist jedoch weder die Art der Kommunikation noch deren Zeitpunkt präskriptiv festgelegt. Die ‚Art der Kommunikation‘ umfasst in dem Modell beispielsweise auch eindeutige Schmerzäußerungen, aus denen der Therapeut implizit eine Zielsetzung von Schmerzlinderung entnehmen kann, ohne dass der Leidende hierfür explizit Ziele artikulieren muss. In der Regel ist es der Arzt, der in solchen Situationen das gemeinsame Ziel verbalisiert, indem er sagt, dass er nun ein Schmerzmittel injiziert oder Ähnliches. Kommunikation und gemeinsame Zielsetzung findet in diesen wie in vielen vergleichbaren Fällen eher implizit oder konkludent statt.

Der Zeitpunkt einer Zielsetzung ist innerhalb des Modelles insofern bestimmt, als die Zielsetzung jedweder Intervention vorausgeht. Er ist aber unbestimmt hinsichtlich des Zeitraumes vor der Intervention. Gerade im Bereich vorausschauender Entscheidungen können gemeinsame Zielsetzungen mit Bevollmächtigten, aber auch mit Ärzten und anderen Therapeuten weit vor der unmittelbar notwendigen Intervention gefunden werden. Für die Realisierung von Autonomie am Lebensende ist dies ein zentraler Aspekt des Modelles.

Die Möglichkeit der Zustimmungsverweigerung des Patienten zu einer indizierten Intervention stellt insofern eine größere Herausforderung dar, als diese Verweigerung eine irrationale Handlung darstellt, sofern eine gemeinsame Zielsetzung vorausging. Der Wunsch oder die Setzung eines bestimmten Zieles fordert rationalerweise die Akzeptanz der dazu geeigneten Mittel. Die Ablehnung dieser Mittel kann als irrational bezeichnet werden. Darin liegt allerdings im Hinblick auf Autonomie kein Problem, weil Menschen das Recht haben, irrational zu entscheiden.

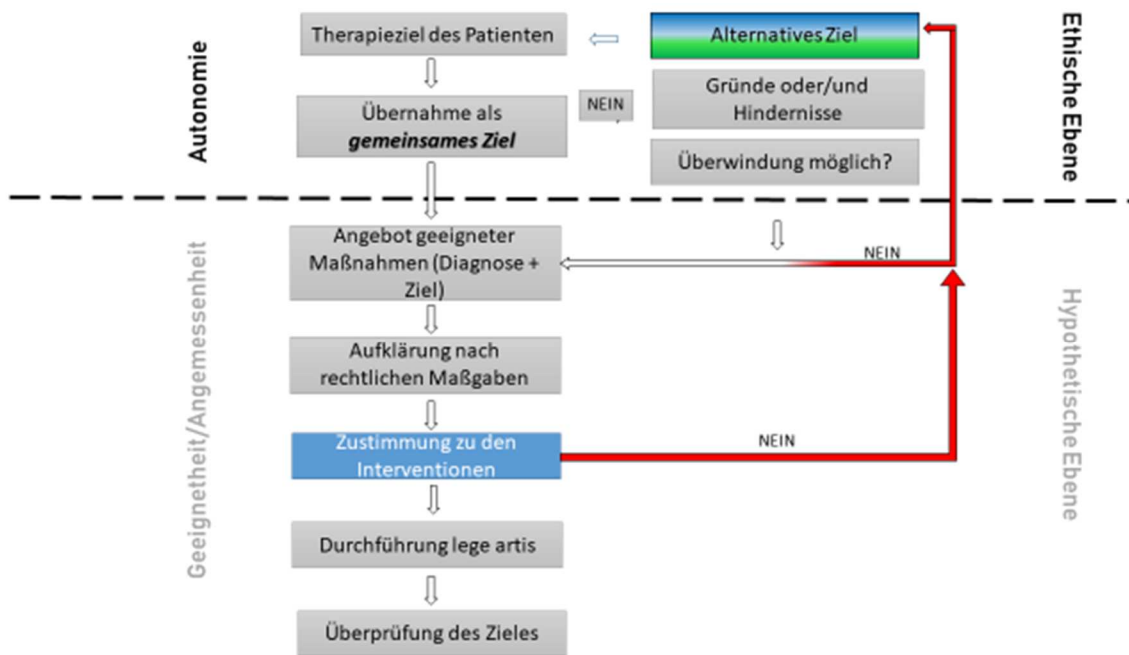


Abbildung 18: Schematische Darstellung einer sogenannten irrationalen Entscheidung (eigene Darstellung)

Daher ist die Folge der Verweigerung nicht ein Diskurs im Sinne rationaler Argumentationen, auch nicht das Angebot weniger geeigneter Maßnahmen oder gar nicht geeigneter Maßnahmen, sondern der Rückgriff auf die Ziel-Ebene. Eine Ablehnung des ‚gemeinsamen Zieles‘ durch den Arzt oder eine Ablehnung der Intervention durch den Patienten erfordern eine Klärung auf der Basis von Gründen. Diese Gründe können weder durch Fakten noch durch Rechte oder Rechtsansprüche ersetzt werden. Weder kann **eine Diagnose das Therapieziel ersetzen noch der Patientenwunsch**. Die Verweigerung der Mittel führt in diesem Modell zu einem erneuten Dialog über die Zielsetzung. Alle anderen Alternativen entfallen deshalb, weil die Einhaltung rationaler Prinzipien bei der Wahl der Mittel nicht zur Disposition steht. Dort, wo einer der Akteure eine für den Interaktionspartner nicht nachvollziehbare Logik oder Weltanschauung vertritt, wird es zu keiner gemeinsamen Zielsetzung kommen. Das gilt sowohl für Wünsche und Ziele von Patienten als auch für Interventionsvorschläge des Therapeuten.

Das Modell stellt keine völlig neuen Vorgehensweisen in medizinischen Kontexten dar. Ralf Jox hat in seiner Habilitationsschrift bereits einen Algorithmus der Entscheidungsfindung<sup>229</sup> dargestellt, der in der *Abfolge* faktisch kaum variiert wird.

<sup>229</sup> Jox HABILITATIONSSCHRIFT (2012) S.

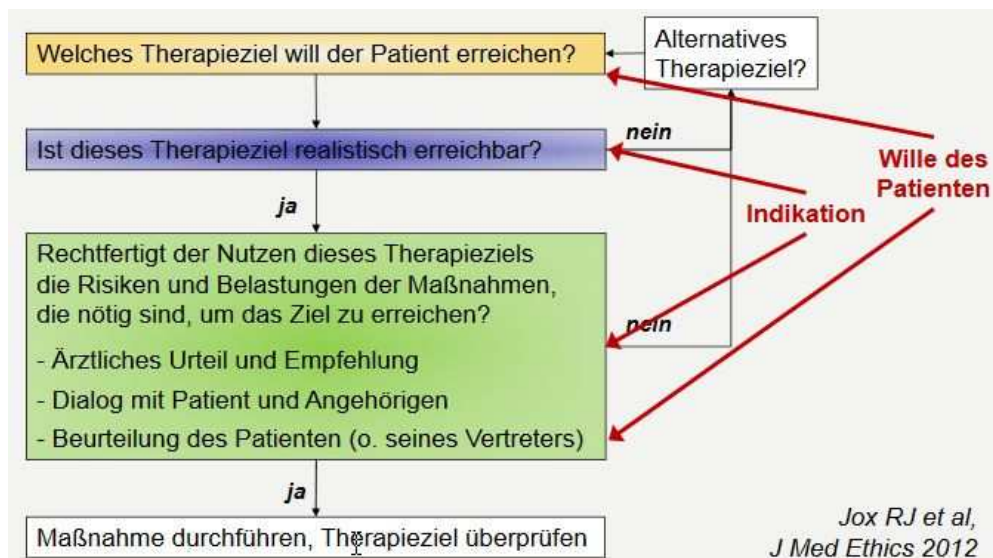


Abbildung 19: Algorithmus zur Entscheidungsfindung, Jox<sup>230</sup>

Der Unterschied oder die Innovation liegen nicht in einer Änderung der Form oder des prozeduralen Vorgehens, sondern in der Präzisierung der Inhalte. Die Ebenendifferenzierung ermöglicht die Trennung zwischen werthaltigen Urteilen und Einschätzungen und rational bedingten Urteilen. In obigem Modell beispielsweise beinhaltet der zweite Punkt ‚Ist dieses Therapieziel realistisch erreichbar?‘ ein wertendes Urteil des Therapeuten, ohne dass dieses offensichtlich wird. Ob der Arzt oder Therapeut ein Therapieziel für erreichbar einschätzen, hängt keineswegs alleine von Evidenzen oder anderen ‚harten Fakten‘ ab, sondern auch von der Einschätzung des Patienten. Ebenso ist die Frage danach, ob der Nutzen des Therapiezieles die Risiken und Belastungen der nötigen Maßnahmen rechtfertigt, eine auf Werten basierende Frage. Das gilt sowohl für die Bewertung des Patienten als auch für diejenige des Therapeuten. Der Gefahr einer hochriskanten Intervention müssen beide Interaktionspartner zustimmen. Nicht nur der Patient, sondern auch der Arzt kann eine Intervention, beispielsweise eine hochriskante Operation, ablehnen. Ebenso müssen alle *Akteure die Überzeugung teilen*, dass der Nutzen im Verhältnis zu den Belastungen steht. Die Kommunikation darüber, was als Nutzen, was als Belastung bewertet wird, welche Risiken von welchem Akteur als akzeptabel bewertet werden und welche Gründe hinreichende Gründe für die Verfolgung eines Zieles sind, wird in dem hier vorgestellten Modell eigens und als eigenständiger Aspekt herausgehoben. Der Gewinn ist, dass wertebasierte Entscheidungen als solche erkennbar und kommunizierbar sind. Sie können von jenen Therapieentscheidungen getrennt werden, die auf Fakten, Evidenzen und Wissen basieren.

<sup>230</sup> Jox RJ, Schaidler A, Marckmann G and Borasio GD (2012) Medical futility at the end of life: perspectives of intensive and palliative care clinicians. J Med Ethics 38(9): 540-545. DOI 10.1136/medethics-2011-100479(JIF 1.95) sowie (Jox R. , Änderung des Therapiezieles: Medizinethische Probleme im Übergang zwischen kurativer und palliativer Medizin, 2012)



Die Frage nach der Erreichbarkeit eines Zieles kann beispielsweise danach unterschieden werden, ob ein bestimmtes Ziel gegeben der vorliegenden Befunde grundsätzlich erreichbar ist, und der Frage danach, ob der Therapeut glaubt, dass dieser Patient das Ziel erreichen kann.

Die Wahrnehmung oder Beachtung der Autonomie des Therapeuten ist ein weiterer Unterschied meines Modelles zu anderen Therapieentscheidungsmodellen. Fast ausschließlich schenken Therapieentscheidungsmodelle der Person des Therapeuten keine Beachtung. Auf diesen Punkt wird später noch detaillierter eingegangen.

Auch wenn in konfliktfreien oder unkomplizierten Therapieverläufen die Differenz unterschiedlicher Entscheidungsebenen kaum bemerkbar ist, ist sie für jene Fälle, in denen Therapieentscheidungen schwierig sind, hilfreich. Die Zuordnung der Fragestellung gibt eine erste Orientierung, in welchem Bereich unterschiedliche Einschätzungen vorliegen und welche Art der Begründung den Diskurs konstruktiv gestaltet. Sowohl für den Patient als auch für den Therapeuten ist transparent, wo wertsensible Entscheidungen getroffen werden und wann es keine Wahlmöglichkeiten in engerem Sinne gibt beziehungsweise was die Konsequenzen sind. Es entsteht durch die unterschiedlichen Ebenen eine Ebene der Interaktion, in der, weil es um Werthaltungen geht, grundsätzlich ein symmetrisches Verhältnis zwischen allen Akteuren besteht. Diese Ebene kann klar abgegrenzt werden zu der Ebene der Interventionen, in der Fachwissen und Kompetenzen eine Asymmetrie begründen.

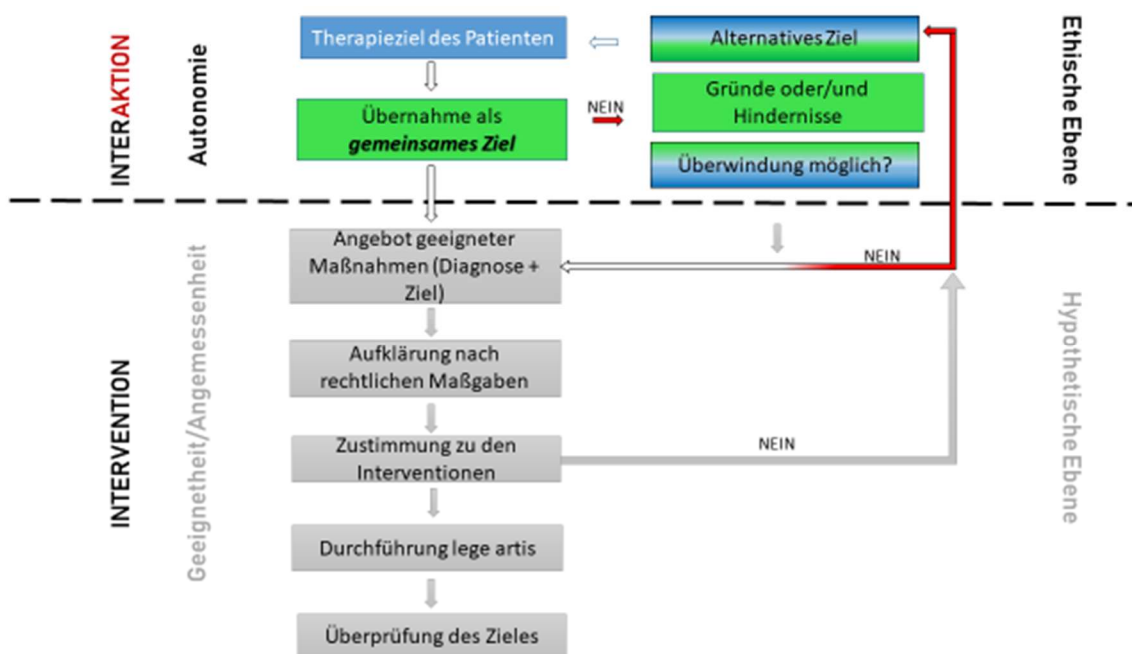


Abbildung 20: Interaktion und Intervention (eigene Darstellung)

Damit gelingt das, was Borasio als ‚trojanisches Pferd‘<sup>231</sup> einführen wollte: die Einbeziehung ethischer Überlegungen in medizinische Entscheidungen. Im Unterschied zu Borasios Vorschlag wird in diesem Modell die naturwissenschaftliche Basis der Medizin aber nicht angegriffen. Innerhalb der hypothetischen Ebene gelten die naturwissenschaftlich basierten Erkenntnisse und rationale Logik. Die Fragen der Wünschbarkeit, des Nutzens, die Einordnung der Krankheit wie der Therapie in das Gesamt eines Lebenslaufes werden gestellt, sie fließen aber nicht implizit in die Indikation ein, sondern werden explizit als eigenständiges Thema betrachtet. Die medizinischen und die anthropologisch-philosophischen Argumentationen werden in diesem Modell nicht gegeneinander aufgestellt, sondern miteinander kombiniert.

### 3.1.2 Implikationen des Autonomiebegriffes

Das hier vorgestellte Modell operiert mit dem Begriff der Autonomie. Zunächst wurde gezeigt, an welcher Stelle innerhalb eines Therapieverlaufs autonome Entscheidungen verortet werden. Jetzt wird der Begriff konkret gefasst, indem die Implikationen benannt und ausgeführt werden. Eine Liste gibt zunächst eine Übersicht, im Anschluß werden die einzelnen Punkte ausgeführt.

- (1) Differenzierung zwischen Autarkie und Autonomie
- (2) Sparsamkeit metaphysischer Annahmen
- (3) Voraussetzungsarmer Autonomiebegriff
- (4) Realisierung von Autonomie als Prozess
- (5) Normative Vorgaben: echte Kommunikation
- (6) Verhältnis zwischen Autonomie und Heteronomie
- (7) Gegenseitige Anerkennung von Autonomieansprüchen

Im Einzelnen:

#### Autonomie und Autarkie

Autonomie ist zu unterscheiden von Autarkie. Autarkie, verstanden als Unabhängigkeit, ist mit Unterstützungsbedarf nicht vereinbar, während Autonomie, verstanden als Selbstbestimmung, diese Voraussetzung nicht hat. Erwähnenswert ist die Differenz deshalb, weil dort, wo Autonomie und Autarkie gleichgesetzt werden, die Situation

---

<sup>231</sup> Borasio (2011) S. 179

von Angewiesenheit zwingend zum Autonomieverlust führt. Für die Idee von Patientenautonomie wie auch Autonomie am Lebensende ist diese Gleichsetzung ausgeschlossen.

### Sparsamkeit metaphysischer Annahmen

Der restriktive Umgang mit metaphysischen Annahmen folgt sowohl aus der Forderung von Allgemeingültigkeit als auch aus der Anpassung des Begriffes an eine plurale, liberale und ausdifferenzierte Gesellschaft. In rechtsstaatlichen Gesellschaften gelten Gesetze und Rechte für alle Bürger gleichermaßen, d.h. sie sind allgemeingültig. Ist diese Gesellschaft zeitgleich liberal, dann folgt daraus, dass, um den freiheitlichen Aspekt rechtlich sicherzustellen, die Gesetze dieser Gesellschaft auf bedingende Voraussetzungen verzichten müssen. Die durch die Verfassung garantierten Freiheitsrechte der Bürger können in einer liberalen, rechtsstaatlichen Gesellschaft nicht abhängig sein von ganz bestimmten Weltbildern oder metaphysischen Erklärungszusammenhängen, sondern sie gelten gerade unabhängig dieser metaphysischen Annahmen. Im Ergebnis können und sind die Welt- und Menschenbilder der Bürger plural und die Herausforderung des Gesetzgebers besteht darin, diese Pluralität zuzulassen und ihr bei der Verabschiedung von Normen Rechnung zu tragen. Der Aspekt der ausdifferenzierten Gesellschaft ist hinsichtlich der Sparsamkeit metaphysischer Annahmen deshalb relevant, weil die Auffächerung in divergente Disziplinen zu der Entwicklung divergenter Logiken geführt hat. Trotz der Existenz divergenter Logiken und der entsprechend differierenden Annahmen über die Welt und deren Zusammenhänge bleibt die Forderung nach Allgemeingültigkeit auch über alle Disziplinen und Logiken hinweg bestehen. Diese Allgemeingültigkeit kann unter diesen Bedingungen nur dann gewährleistet werden, wenn möglichst wenig metaphysische Annahmen gemacht werden. Wenn aufgrund der freiheitlichen Ausrichtung unserer Gesellschaft Autonomie verfassungsrechtlich garantiert wird, wenn weiterhin dieser Begriff präzisiert werden soll, dann folgt aus dem Dargelegten, dass diese Begriffsbestimmung so weit als möglich auf metaphysische Annahmen verzichtet.

Die Trennung zwischen Mitteln in Form von medizinischen Interventionen und Zielen im Sinne des Gesamtzieles der Behandlung erlaubt über die Klarheit dessen, in welchen Fragestellungen Autonomie verortet werden soll, eine relative Unabhängigkeit von bestimmten Weltanschauungen und Werthaltungen. Dem geringen Entscheidungsspektrum im Bereich der Eignung steht eine prinzipielle Offenheit im Bereich der möglichen Zielsetzungen gegenüber. Die Bedingung der konsensualen Einigung setzt kein bestimmtes und auch kein umfangreich übereinstimmendes Weltbild voraus! Hinreichend sind der gegenseitige Respekt vor der Autonomie des Einzelnen und die Setzung eines gemeinsamen Zieles. Medizinische Interventionen bei Zeugen Jehovas beispielsweise schließen von Seiten des Gläubigen Bluttransfusionen aus. Der behandelnde Arzt oder die verantwortliche Klinik muss nun keineswegs selbst Weltbilder oder Werthaltungen dieser Art vertreten, um gemeinsame Ziele zu finden. Es ist hinreichend, wenn der Respekt vor der Autonomie des Zeugen Jehovas die Akteure motiviert, ein gemeinsames Ziel auch unter diesen Bedingungen zu akzeptieren. Die Verfolgung gemeinsamer Ziele kann auf der Basis differenter und divergierender Weltanschauungen gelingen. Diese Art gemeinsamer Zielverfolgung kennen wir aus

anderen Zusammenhängen. Lerngruppen aller Art oder auch Team- und Projektarbeit basieren auf derartigen gemeinsamen Zielen unabhängig der jeweiligen ‚privaten‘ Welt- und Wertvorstellungen. Das Beispiel einer Seilschaft, die gemeinsam einen Gipfel besteigt, kann die Idee möglicherweise bildhaft kommunizieren. Das gemeinsame Ziel und die Abhängigkeit jedes Teilnehmers sind hier offensichtlich. Für die Besteigung des Gipfels ist es weder notwendig noch bedeutsam, welche Weltbilder und Werthaltungen der Einzelne außerhalb der Interaktion verfolgt. Bedeutsam ist das Verhalten des Einzelnen, das mit zuverlässig, vertrauenswürdig und wahrhaftig beschrieben werden kann. Was individuell zu diesem Verhalten führt, welche Werte und Weltanschauungen zugrunde liegen, warum der Einzelne dieses Ziel überhaupt verfolgt, spielt für das Erreichen des Gipfels keine entscheidende Rolle.

Entscheidend ist, dass die Weltanschauungen und Werthaltungen insoweit kompatibel sind, als dass sie ein gemeinsames Ziel zulassen. Wertepluralismus und weltanschauliche Differenzen sind also in weiten Teilen möglich und unproblematisch. Der Konsens über gemeinsame Ziele ist weit voraussetzungsärmer als ein Konsens über geteilte Werte oder Werthaltung oder gar eine Einigung auf die Akzeptanz eines bestimmten ethischen Modelles. **Gemeinsame Ziele können aus divergierenden Weltsichten heraus und auf der Basis unterschiedlicher ethischer Konzepte entwickelt und gemeinschaftlich verfolgt werden.** Bekannt sind uns derartige Zielsetzungen aus privaten Beziehungen sowie freundschaftlichen und familiären Verhältnissen. Auch hier ist die Verfolgung gemeinsamer Ziele und Projekte möglich, auch wenn die Werthaltungen und metaphysischen Annahmen differieren. Wenn uns ein Freund oder Familienangehöriger ‚tatkräftig‘ bei der Verfolgung eines Zieles unterstützt – in dem Sinne, dass er das Ziel als gemeinsames Ziel mitverfolgt –, dann kann die Motivlage für die gemeinsame Aktion höchst unterschiedlich sein. Beispielsweise: tradierte Normen hinsichtlich des Umgangs mit Familienmitgliedern oder Freunden, Sympathie, Zusammengehörigkeitsgefühl, religiöse Normen, Berechnung, Verpflichtung oder der kategorische Imperativ – ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Für die Verfolgung und für das Erreichen des gemeinsamen Ziels ist es sekundär, was die Gründe, das Ziel mit uns zu verfolgen, sind. Welche Werte im Einzelnen, welche Wertehierarchie, welche metaphysischen Annahmen der Freund oder Angehörige mitbringt, mag die Interaktion angenehmer oder weniger angenehm gestalten; für das Erreichen des Zieles hat es keine Relevanz.

#### Kompetenzunabhängiger Autonomiebegriff

Aus der Zurückhaltung hinsichtlich metaphysischer Annahmen folgt, dass keine Kriterien, die Autonomie bedingen, genannt werden können. Wenn die leiblich-seelische Integrität sowie die Selbstbestimmung einer Person durch Verfassung und Menschenrechte geschützt sind, dann bedeutet das auch, dass diese Person das Recht auf ein selbstbestimmtes Menschen- und Weltbild hat. Welche Kriterien dabei konkret für das Individuum diejenigen sind, die sowohl die Integrität als auch Autonomie herstellen und wahren, kann von Dritten nicht festgelegt werden. Entsprechend kann ein ethisches Modell, das allgemeingültig sein möchte, keine Kriterien benennen, sondern einen quasi geschützten Rahmen vorschlagen, innerhalb dessen der Einzelne seine persönlichen Vorstellungen realisiert. **Die Wahrung von Autonomie in diesem Modell gründet explizit nicht auf einem Kriterium, sondern auf der Interaktion im Sinne eines gemeinsamen Zieles. Über das gemeinsame Ziel hinaus werden keine Bedingungen an die Interaktion gestellt.** Ob das gemeinsame Ziel für Dritte (nicht Betroffene)

als rational, erstrebenswert, nachvollziehbar, reflektiert oder anderes gewertet wird, ist ohne Bedeutung.

Diese Interaktion wird natürlich in den allermeisten Fällen eine Form verbaler Kommunikation und damit voraussetzungsreich sein. Es gibt aber eben auch die Möglichkeit, dass insbesondere dort, wo Menschen einander sehr verbunden sind, Blicke, Berührungen und andere Kommunikationsformen gemeinsame Ziele herstellen. Eine andere Form nonverbaler gemeinsamer Zielsetzungen sind Notlagen aller Art. Das Beispiel eindeutiger Schmerzäußerungen wurde bereits genannt, aber auch Zustände von Atemnot, Notlagen ganz allgemein sind Beispiele in denen eine nonverbale gemeinsame Zielsetzung zwischen dem in Not Geratenen und dem Helfenden gelingen. Die verbale Kommunikation wird dennoch die übliche und mehrheitliche Realisierungsform eines solchen Autonomiebegriffes sein. Sie ist aber weder Bedingung noch Voraussetzung.

### Realisierung von Autonomie als Prozess

Was möglicherweise mangels Zeitachse nicht sofort augenfällig ist, ist die Setzung des prozesshaften Geschehens. Autonomie, so wie sie in dem Modell vorgestellt wird, wird nicht durch eine Aktion oder ein Kommunikationsgeschehen gewährleistet, sondern als Prozess gedacht. Mit dem Vorschlag eines prozesshaften Autonomieverständnisses soll dem Anspruch auf die Realisierung von Autonomie auch unter physischen oder/und psychischen Einschränkungen begegnet werden.

Der Gewinn oder Vorteil eines solchen Vorgehens ist, dass im Falle der gelungenen Therapiezielsetzung auf der Basis bekannter Gründe im Bereich der Interventionen Anpassung und Zielverfolgung auch dann möglich ist, wenn der Betroffene selbst zu Entscheidungen dieser Art nicht mehr fähig ist. Eine Graphik des Medizinethikers Ralf J. Jox stellt das umgekehrt proportionale Verhältnis zwischen Entscheidungsfähigkeit und Tragweite wie Komplexität der Entscheidung dar. Dort zeigt sich, dass unter der Annahme, dass das Lebensende gekennzeichnet ist durch einen fortschreitenden Krankheitsprozess, erwartbar ist, dass die Komplexität der Entscheidungen zunimmt, während die physischen und psychischen Fähigkeiten abnehmen.

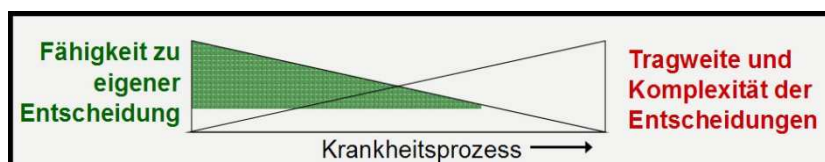


Abbildung 21: Verhältnis zwischen Entscheidungsfähigkeit und –kompetenz; (Jox R. , Änderung des Therapiezieles: Medizinethische Probleme im Übergang zwischen kurativer und palliativer Medizin, 2012)

Autonomie als Prozess erlaubt das zeitliche Auseinanderliegen von gemeinsamer Zielsetzung und der Realisierung von Mitteln im Sinne therapeutischer Interventionen. Die

Unmöglichkeit des Patienten, bei vorgeschrittenem Krankheitsverlauf je einzelnen Interventionen zuzustimmen oder nicht, führt innerhalb dieses Modelles bei vorausgesetztem Ziel nicht zu einem Verlust von Autonomie.

Es handelt sich um eine vorausschauende Wahl in dem Sinne, dass die gemeinsame Zielsetzung vorausschauend ist. Der Unterschied zu den Formen vorausschauender Entscheidungen, wie sie gegenwärtig in der Patientenverfügung oder anderen vorausschauenden Entscheidungen realisiert sind, liegt in dem Punkt der Gemeinsamkeit zum einen und in dem Punkt der Zielsetzung zum anderen. Im Gegensatz zu der vorausschauenden Wahl von Interventionen für bestimmte Situationen von Entscheidungsunfähigkeit beinhaltet ein gemeinsames Ziel nicht ganz bestimmte Interventionen unter ganz bestimmten Umständen. Interventionen und das Ermitteln der Umstände (Diagnostik) gehören dem Bereich der ‚Mittel‘ an und sind daher der hypothetischen Ebene zugeordnet. Eine gemeinsame Zielsetzung kann zwar die Vermeidung bestimmter Interventionen zum Inhalt haben, das ist aber nur eine Möglichkeit von Zielsetzungen und als Ziel nicht hinreichend. Die Zielsetzung stellt nicht die Frage der gewünschten oder abgelehnten Mittel, sondern fragt danach, was mit diesen Mitteln erreicht oder vermieden werden soll.

Eine weitere Differenz zu dem, was üblicherweise unter ‚vorausschauender Wahl‘ verstanden wird, ist die bedingende Interaktion. Eine ‚vorausschauende Wahl‘ kann, aber sie muss keineswegs die im Falle von Entscheidungsunfähigkeit betroffenen Akteure berücksichtigen. Das hier vorgestellte Interaktionsmodell macht im Gegensatz dazu das gemeinsame Ziel und damit die potentiellen Akteure zu bedingenden Faktoren. Die Zielsetzung ist zwar ebenfalls antizipierend – bei Zielsetzungen gilt das grundsätzlich –, darüber hinaus berücksichtigt sie aber nicht nur die Zukunft des Verfügenden, sondern auch die des Bevollmächtigten beziehungsweise in der Zukunft Entscheidenden. Die Realisierung von Autonomie gelingt in dem vorgestellten Konzept dann, wenn die Autonomie aller Akteure berücksichtigt ist.

In letzterem Punkt unterscheidet sich das Modell grundlegend von bisherigen Beurteilungen realisierter Autonomie. Diese nehmen ausschließlich den Betroffenen, d.h. den Patienten in den Blick und bewerten dessen Realisierung von Autonomie anhand quantitativer Anteile an der Therapieentscheidung. Je nach Anteil an der Entscheidung erlaubt eine Klassifizierung dann die Zuordnung der Therapieentscheidung zu unterschiedlichen Modellen:

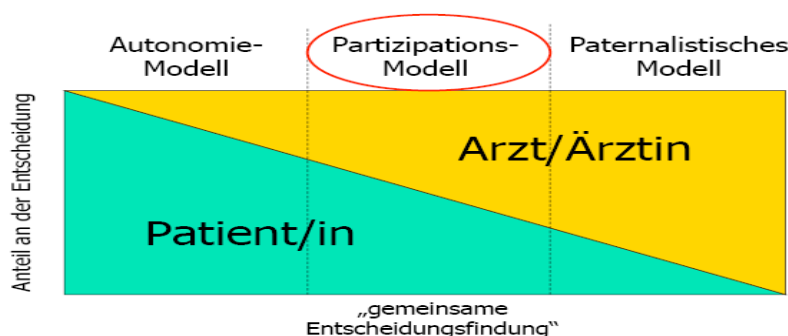


Abbildung 22: Darstellung unterschiedlicher Entscheidungsanteile;

Graphik von Georg Marckmann, veröffentlicht im Rahmen der Vorlesungsreihe Klinische Medizinethik 2011

Die grobe Schematisierung der Modelle in der Graphik unterscheidet eher Modell-Arten als konkrete Modelle. Zu Autonomie-Modell können jene Modelle gezählt werden, bei denen der Informationsfluss ausschließlich vom Arzt zum Patienten verläuft. Der Patient wägt selbst und alleine ab und entscheidet alleine. Diese Modelle werden auch Dienstleistungsmodelle, Konsumentenmodell oder autonomistisches Modell genannt. Unter Partizipationsmodell werden jene Arten von Entscheidungsmodellen zusammengefaßt, in denen der Informationsfluss in beide Richtungen verläuft, der Patient und der Arzt gemeinsam abwägen und eine gemeinsame Entscheidung treffen. Die Modelle unterscheiden sich graduell etwas, im Wesentlichen gehören aber interpretative Modelle, deliberative Modell sowie das ‚shared-decision-making‘ Modell von Charles et al<sup>232</sup> oder das Patientenzentrierte Modell von Stewart und Brown<sup>233</sup> dazu. Paternalistische Modelle zeichnen sich durch einen Mangel an Informationsfluss aus. Der Arzt wägt im Sinne des Patienten ab und kommuniziert das Ergebnis der Abwägung. Der Patient stimmt der ärztlichen Entscheidung zu oder lehnt sie ab.<sup>234</sup>

Die einzelne, konkrete Therapie ist hier als Senkrechte zu denken, die je nach Entscheidungsanteil einem bestimmten Modell zugeordnet wird. Das vorgestellte Ebenenmodell differenziert die Entscheidungen und ermöglicht damit unterschiedliche quantitative Maßstäbe. Die Frage autonomer Therapieentscheidung richtet sich nicht ausschließlich nach dem Anteil des Patienten oder des Arztes an der therapeutischen Entscheidung, sondern bezieht den Aspekt von Zielen und Mitteln medizinischer Interventionen mit ein. Der Anteil der Entscheidungen kann, und im Falle einer normativen Lesart soll er das auch, aufgrund der unterschiedlichen Kenntnisstände vernünftigerweise unterschiedlich sein. Der Therapiewunsch als Voraussetzung einer Interaktion ist (außer in Notfällen) alleinige Entscheidung des zukünftigen Patienten. Der Anteil der Entscheidung bezüglich des erstrebten Therapiezieles ist zum Patienten hin asymmetrisch. Die Aufgabe des Arztes besteht hier lediglich darin, nicht erreichbare oder durch den Arzt nicht getragene Ziele auszuschließen. Aus der zugrunde liegenden Erkrankung und der Zielsetzung des Patienten lassen sich therapeutische Maßnahmen ableiten. Sollte es mehrere wählbare Optionen geben, können sich Arzt und Patient darüber beraten, welche der Optionen bevorzugt wird. Weitere Kriterien wie Dauer der Therapie, Kostenfaktoren, Ort der möglichen Behandlung u.v.m. können eine Entscheidung leiten. Bezogen auf die Durchführung und notwendige medizinische Voraussetzungen ist das Verhältnis asymmetrisch zum Arzt hin. Die konkrete medizinische Intervention steht in strikter Beziehung zu der Erkrankung und ist kein Gegenstand der Verhandelbarkeit.

---

<sup>232</sup> Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1996; 44: 681 ± 92

<sup>233</sup> Brown JB, Stewart M, Ryan BL: Assessing communication between patients and physicians: The measure of patient-centered communication, London: Centre for Studies in Family Medicine, 2001 (Working Paper Series 95–2, 2nd edition). [www.uwo.ca/fammed/csfm/wkpaper.htm#wkpap9522](http://www.uwo.ca/fammed/csfm/wkpaper.htm#wkpap9522).

<sup>234</sup> Vgl. (Klemperer, 2005: 6(3) ) und Emanuel EJ, Emanuel LL: Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 267: 2221–2226. MEDLINE



Medizinische Leitlinien, Standards und die Durchführung lege artis legen, sofern Ursache und Ziel einer Therapie bestimmt sind, das weitere Vorgehen in engen Grenzen fest. Innerhalb des Ebenen-Modells ist daher die Fragerücksicht weniger auf die unterschiedlichen Anteile der Entscheidung fokussiert, sondern die Interaktion im Verlauf der gesamten Therapie wird in den Blick genommen. In einer an die Marckmann'sche Graphik adaptierten, dennoch alternativen Form kann der Anteil an Entscheidungen unter diesen Aspekten graphisch folgendermaßen dargestellt werden:

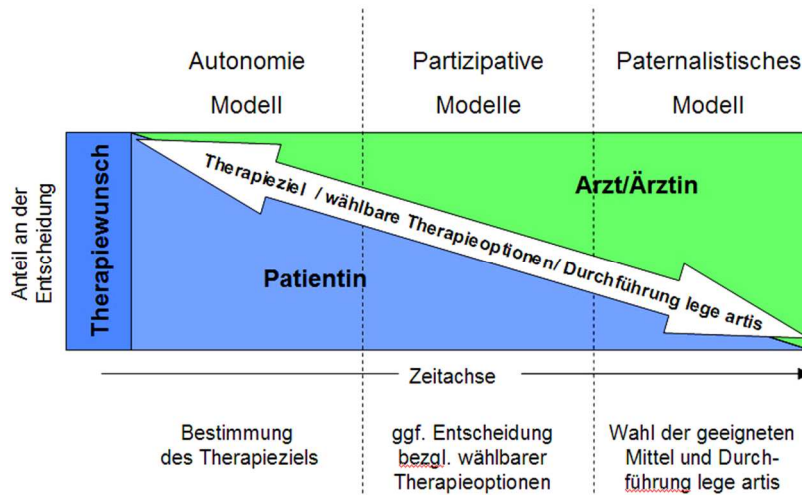


Abbildung 23: Adaption der Modelle (eigene Darstellung)

Die Adaption des Modells führt eine Zeitachse ein. Innerhalb dieser Zeitachse ist der Anteil an der jeweiligen Entscheidung nach wie vor zu einem konkreten Zeitpunkt bestimmbar, hinzu kommt aber eine Diagonale als Darstellung der Therapie. Therapie als Gesamtereignis über einen Zeitraum hinweg oder als unterscheidbare Anteile einer Therapie enthält differenzierbare Elemente. Entsprechend dem Ebenen-Modell sind diese Anteile der Therapie von sich umkehrenden Asymmetrieverhältnissen gekennzeichnet. Ob ein Patient eine Therapie als seine Autonomie verletzend oder realisierend erlebt, hängt in einem prozesshaften Modell nicht von dem Anteil an bestimmten Entscheidungen ab, sondern von der Transparenz der Entscheidungen und dem Erreichen des gemeinsamen Zieles. Dennoch können unterschiedliche Entscheidungsanteile auch in dem vorgestellten Modell ausgemacht werden und sie sind möglicherweise geeignet, in konflikthaften Situationen ‚Schräglagen‘ zu verbalisieren. Beispielsweise kann visualisiert werden, dass dort, wo Patienten keine Therapieziele angeben, ein Ungleichgewicht entsteht, oder es kann gezeigt werden, dass dort, wo Patienten konkrete Wünsche über die Art der Durchführung einer Intervention äußern, Problemlagen entstehen.

Der Anteil des Patienten beziehungsweise des Arztes an der Entscheidung ist davon abhängig, was das Objekt der Entscheidung ist. Die Ausbalancierung des Verhältnisses findet nicht innerhalb der Entscheidung bezüglich eines einzigen Aspektes statt, sondern über die Zeit in der Gesamtheit der Therapie. Einzelaspekte wie etwa die Wahl des Behandlungszieles oder die Wahl der geeigneten Operationsmethode wie auch die



Wahl geeigneter Medikation können asymmetrisch gewichtet die Selbstbestimmung eines Akteurs betonen; insofern die Entscheidung in einem Kontext gemeinsamer Handlung eingeordnet werden kann, bleibt der Autonomieanspruch beider Akteure unverletzt.

Therapieentscheidungen können, so die These, innerhalb einer Therapie bezogen auf den Entscheidungsgegenstand unterschiedliche Entscheidungsanteile aufweisen. Die Deskription dieser Entscheidungsanteile lässt aber keine Schlussfolgerungen über die Wahrung, den Respekt oder die Verletzung von Autonomie zu. Was die Differenzierung in dieser Form ermöglicht, ist, denjenigen Teil der Therapie zu bestimmen, in dem die jeweilige Entscheidung – des Patienten wie des Arztes – das Verhältnis prägt. Die Zielsetzung der Therapie ist derjenige Anteil der gesamten therapeutischen Intervention, der aus einer kausalen Ursache-Wirkungskette herausgehoben werden kann und daher zumindest einen Freiraum für Entscheidungen zulässt. Innerhalb dieses Entscheidungsprozesses ist das Kriterium für die Wahrung des Autonomieanspruches aber nicht schlichtweg der Anteil der Entscheidungen, sondern die Art der Interaktion. Ausschlaggebende Kriterien sind die Bildung eines gemeinsamen Willens und die Verständigung auf ein gemeinsames Ziel. Welcher Akteur hierbei welchen Anteil an der Entscheidung hält und welche Form von Autonomie die Basis des Gespräches bildet, ist unter der Bedingung, dass alle Akteure sich dem Ziel verpflichtet fühlen, sekundär.

### 3.1.3 Normative Vorgaben des Modells

Die hier vorgestellte Interpretation von Autonomie in asymmetrischen Beziehungen als autonome Interaktion bedarf keinerlei gesellschaftlicher oder fachspezifischer Expertise. Die Verortung autonomer Entscheidungen in einer eigenen Ebene und Phase der Therapie lässt einen vollständigen Verzicht fachspezifischen Wissens zu, weil die nun ‚rein ethische‘ Entscheidungsfindung sich an normativen Vorgaben ethischer Diskurse orientieren kann. Damit kann der Forderung, Autonomie auch in asymmetrischen Wissens-, Fähigkeits- und Machtkonstellationen zu realisieren, nachgekommen werden. Der Verzicht auf Kriterien, Fähigkeiten oder Kompetenzen bedeutet nicht, dass keinerlei Bedingungen oder Vorgaben impliziert sind. Die Voraussetzungen für Autonomie in Interaktionen liegen im moralischen Bereich, in dem eine Asymmetrie zugunsten des Experten nicht angenommen werden kann, und in den normativen Vorgaben der Zielsetzung.

#### *Personenbezogene Voraussetzung: Wahrhaftigkeit und Vertrauen in der Kommunikation*

Die moralischen Bedingungen dieses Dialoges können mit Nida-Rümelin beschrieben werden als diejenigen Regeln, die ‚echte Kommunikation‘ ermöglichen: *„Echte Kommunikation ist ... nur möglich, wenn einige fundamentale Regeln befolgt werden:*

*Wahrhaftigkeit, Vertrauen und Verlässlichkeit.* <sup>235</sup> ‚Verlässlichkeit‘ umfasst in Nida-Rümelins Ausführungen zwar durchaus objektive Aspekte, wie die Übereinstimmung von Aussage und Wirklichkeit, sie sind jedoch bezogen auf die zur Verfügung stehenden Erkenntnisse. Es sind Aussagen, die umgangssprachlich ‚nach bestem Wissen und Gewissen‘ getroffen werden. Um dieser Form von Aussagen Gewichtigkeit beimessen zu können, muss vom Sprecher angenommen werden, dass er eine vertrauenswürdige, wahrhaftige und verlässliche Person ist. Es werden Annahmen vorausgesetzt, die in etwa davon ausgehen, dass der Akteur einen Gegenstand nicht behaupten würde, wenn er kein Wissen darüber hätte, dass dieses Wissen offen und nicht ‚taktisch‘ kommuniziert wird und dass absichtliche Irreführung ausgeschlossen werden kann. Personen, die diesen ‚modernisierten‘ aristotelischen Tugenden entsprechen, bezeichnen wir als vertrauenswürdige Menschen. *Unabhängig davon, welche Werte Individuen im Einzelnen vertreten, und unabhängig davon, welchen Menschen-, Personen- und Autonomiebegriff sie vertreten, ohne die Annahmen vertrauenswürdiger Personen kommt keine Variante des Autonomiebegriffes aus.* Menschen, die eine Patientenverfügung abgefasst haben, vertrauen darauf, dass diese Verfügung von den Akteuren als handlungsleitend akzeptiert wird. Menschen, die den Willen ins Zentrum ihres Autonomiebegriffes stellen, vertrauen darauf, dass dieser Wille erkannt, in der richtigen Weise interpretiert und dann als handlungsleitend gesetzt wird; Menschen, deren Autonomiebegriff sich wesentlich am Würdebegriff orientiert, vertrauen darauf, dass es Personen gibt, die bereit und willens sind, in ihren Handlungen diese Würde zu schützen. Obzwar unterschiedliche Autonomiekonzepte auf divergente Aspekte der Handelnden vertrauen, sind dennoch alle auf die Existenz vertrauenswürdiger Akteure angewiesen.

Aus der Perspektive der aktiv Handelnden ist zu erwarten, dass der Sterbende zunehmend nicht mehr in der Lage ist, Ziele zu formulieren und konkrete Einzelhandlungen zu bestimmen. Das heißt, sie sind, um ‚autonome Ziele‘ verfolgen zu können, darauf angewiesen, verlässliche Angaben über die präferierten Ziele des Sterbenden zu haben. Entsprechend gehören zu den normativen Vorgaben der autonomen Interaktion die Fähigkeit und Bereitschaft zu echter Kommunikation auf der Basis von Wahrhaftigkeit, Vertrauen und Verlässlichkeit.

Dieser durchaus hohe Anspruch an die Moralität der Akteure wird gerechtfertigt durch die besonderen Bedingungen, unter denen Interaktionen am Lebensende stattfinden. Es handelt sich unabhängig von den Implikationen des Sterbebegriffes um eine Grenzsituation, deren Grenze eben gerade über die Alltagserfahrung hinausgeht. Die Akteure handeln unter dem Bewusstsein zeitlicher Limitierung sowie der potentiellen

---

<sup>235</sup> Nida-Rümelin (2011) S.69

Einmaligkeit und Irreversibilität ihrer Handlung. Die zu treffenden Entscheidungen beziehen sich auf die zentralen Güter des Lebens, das Leben selbst und Freiheit im Sinne von Selbstbestimmung. Diese vier Faktoren, die Unaufschiebbarkeit, Einmaligkeit und Irreversibilität sowie die Relevanz des Entscheidungsobjektes begründen den besonderen Anspruch an die gemeinsame Handlung<sup>236</sup>.

Das Spektrum dessen, was Menschen unter einem autonomen Leben und entsprechend einem selbstbestimmten Sterben verstehen können, ist weit gestreut. Die normativ-formale Forderung der autonomen Interaktion begrenzt diese Freiheit nicht, sondern sie nennt die Bedingungen, die gegeben sein müssen, um eine Realisierung der jeweiligen Autonomie zu ermöglichen: Akteure, die ein gemeinsames Ziel verfolgen. Inhaltlich stößt diese Zielsetzung an die Grenzen, die durch die ethisch gebotene Rücksicht auf die Dimension gesellschaftlicher Wirksamkeit gesetzt und in der Regel juristisch geregelt sind. Entscheidendes Kriterium der autonomen Handlungen ist jedoch nicht Legalität, sondern der gemeinsame Wille.

#### *Präzisierung der Zielsetzungen*

Diese Einigung auf ein Ziel als einen gemeinsamen Willen bedeutet mehr als das Finden eines Kompromisses oder den erfolgreichen Abschluss einer Verhandlung. Das gemeinsame Ziel beziehungsweise die Entwicklung eines gemeinsamen Willens geht insofern über andere Formen der Absprachen hinaus, als die Verfolgung des Zieles von den Akteuren als die Realisierung ‚eigener Ziele‘ erlebt werden soll. Diese Zielsetzung muss so belastbar sein, dass sie auch bei aktueller Entscheidungsunfähigkeit eines Partners dem aktiv Handelnden sowohl die Sicherheit als auch die Freiräume gibt, die je geeigneten Mittel zum Erreichen des Zieles zu wählen. Der gemeinsame Wille als handlungsleitende Maxime ist damit unabhängig von den aktuellen geistigen und physischen Zuständen des Patienten. Als gemeinsamer Wille besitzt die Zielsetzung hinreichend viel Nötigung, wie Kant das nennt, oder Motivation für die Akteure. Um einen gemeinsamen Willen oder eine gemeinsame Zielsetzung dieser Form zu erreichen, muss die Begründung dieses Willens beziehungsweise Zieles eine Forderung erfüllen:

*„So the possibility of interaction depends on the possibility of shared deliberation. And that possibility in turn depends on a certain conception of reasons. Our reasons must be what I will call public reasons, reasons whose normative force extend across the boundaries between persons.“*<sup>237</sup> Der gemeinsame Wille oder das gemeinsame Ziel bedarf einer bestimmten Form von Gründen. Korsgaard nennt diese ‚öffentliche Gründe‘, man könnte sie auch ‚objektive‘ oder ‚agenten-neutrale‘ Gründe nennen. Sie setzen sich von privaten Gründen insofern ab, als ein privater Grund eine Begründung für den Akteur ist, A zu tun, um Z zu erreichen. Würde eine andere Person Z wollen, müsste sie

---

<sup>236</sup> Die normativen Vorgaben gemeinsamer Handlung beziehen sich nicht exklusiv auf Sterbesituationen, sondern inklusiv. Wünschenswert sind sie in einer Vielzahl von Interaktionen, in der todesnahen Lebensphase scheinen sie jedoch geboten.

<sup>237</sup> Christine Korsgaard, Locke Lectures: Self-Constitution: Action, Identity, and Integrity, Kap. VI, S. 16

ebenfalls A tun. Dennoch bleibt das Ziel Z das Ziel des einzelnen Akteurs und die ‚Nötigung‘, A zu tun, seine Nötigung, nicht die einer anderen Person. Im Falle der öffentlichen Begründung aber geht es darum, dass beide Akteure das gemeinsame Ziel Z als normative Kraft für sich anerkennen und ihre Handlungen daran ausrichten. Sie akzeptieren die Gründe der gemeinsamen Überlegung als Ursache der je eigenen Handlung als ‚selbst gesetztes‘ und dadurch handlungsleitendes Ziel. Die Übernahme eines Zieles als gemeinsames Ziel geht über die Vorstellung, ‚der Zielverfolgung nicht hinderlich zu sein‘, deutlich hinaus. Die normative Kraft der Forderung beinhaltet eine konstruktive, aktive Verfolgung des Zieles, vergleichbar der Zielgerichtetheit persönlicher Pläne. Die oberflächliche Zustimmung zu einem gemeinsam zu verfolgenden Ziel wird der Wesentlichkeit und Reichweite des ‚verhandelten Objektes‘ nicht gerecht und könnte das Vertrauen darin, dass auch im Falle von Bewusstseinsverlusten das gemeinsame Ziel weiterverfolgt werden würde, nicht ausreichend rechtfertigen. Um uns angstfrei den ‚Akteuren unseres Lebens‘ anvertrauen zu können, müssen wir annehmen, dass diese ‚unsere Ziele‘ aufgrund des Respekts vor der Menschheit als die ihrigen übernehmen. *„Denn das Vertrauen des Patienten bezieht sich nicht primär auf die Sicherheit des medizinischen Wissens oder den Erfolg der ärztlichen Handlung, sondern auf die Zuverlässigkeit des ärztlichen Verhaltens.“*<sup>238</sup>

Der Tatsache von Abhängigkeit am Lebensende können wir als selbstbestimmte Personen dann und deshalb begegnen, wenn durch gemeinsame Überlegungen und Zielsetzungen die Bedingungen einer genuinen gemeinsamen Handlung gegeben sind. Entscheidendes Kriterium für die Wahrung von Autonomie – gegenseitig anerkannter und gewährter Autonomieansprüche aller Akteure – ist die Bestimmung gemeinsamer Ziele. Inhaltlich werden diese Ziele zwar durch juristische und standesethische Rahmenbedingungen umgrenzt, aus ethischer Sicht aber sind sie allein von der Überzeugungskraft der Gründe abhängig. In narrativen Erzählungen berichtet der Chirurg Gawande Atul in seinem Buch *STERBLICH SEIN* von seiner persönlichen Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben. Innerhalb der Fälle, von denen er erzählt, fällt auf, dass Gawande im Gespräch mit seinen Patienten gemeinsame Ziele sucht. Das Ziel, das beispielsweise von einer krebserkrankten Patientin für einen chirurgischen Baueingriff formuliert wird, ist *„keine Abenteuer“*<sup>239</sup> oder ein anderer Patient: *„Wenn ich in der Lage sein werde, Schokolade zu essen und im Fernsehen Football zu schauen, dann will ich am Leben bleiben. Ich bin bereit, viele Schmerzen auf mich zu nehmen, wenn ich das am Ende vielleicht noch kann.“*<sup>240</sup> Diese Ziele können manchen Akteuren nicht ausreichen, nicht hinreichend reflektiert oder auf einer ‚falschen‘ Ebene sein. Dem behandelnden Arzt aber haben sie ausgereicht, um seine Handlung zu orientieren. Er konnte die Ziele verstehen und als gemeinsames Ziel akzeptieren. Alleine darauf kommt es an.

---

<sup>238</sup> Toellner (1993) S. 177

<sup>239</sup> (Gawande, 2015), S.204

<sup>240</sup> (Gawande, 2015) S. 164

Eine normativ-formale Bedingung sei noch genannt: Zielsetzungen sollten positiv formuliert werden. Prima facie klingt es wie eine Binsenweisheit oder fast schon tautologisch, positiv formulierte Zielsetzungen zu thematisieren. Außerhalb des bearbeiteten Kontextes wäre diesem Verdacht zuzustimmen und innerhalb des Kontextes geht die Forderung auch nicht weiter als die üblichen Regeln der Zielsetzung zu beachten. Im Zusammenhang mit dem Lebensende und den Wünschen, antizipierenden Willensäußerungen oder bei der Recherche zum mutmaßlichen Willen gehören aber exkludierende Willensbekundungen zu den weitaus häufigeren Vorgaben. Die im Zusammenhang mit Sterben häufig formulierten Sätze „So möchte ich nicht leben!“ oder „keine Apparatemedizin“ beispielsweise beschreiben derartige negative Willensbekundung. Aus der Ablehnung der Option lässt sich keine konkrete Handlung ableiten. Insofern keine vital gefährdende Situation vorliegt und eine Entscheidung im Sinne lebenserhaltender Maßnahmen getroffen werden muss, was aufgrund der präventiv ausgerichteten Medizin vermieden wird, kann eine derartige Aussage die Handlungen der stellvertretenden Entscheidungsträger nicht orientieren. Ob diese Aussage den Entzug lebenswichtiger Unterstützung wie Nahrung oder Luft initiieren soll oder ob es sich um den Wunsch einer Tötung auf Verlangen handelt oder ob sie ‚lediglich‘ in vital gefährdenden Situationen den Verzicht auf kurative Interventionen darstellt, lässt sich nicht bestimmen. Ähnliche Parameter setzen Aussagen in der Form „Keine Klinikeinweisung“. Sollte die Person, die eine Krankenhauseinweisung für sich ausschließt, handlungs- und entscheidungsunfähig werden, entsteht eine Bestimmungslücke, die möglicherweise nicht geschlossen werden kann und ohne positive Zielsetzung beinahe regelhaft zu einer moralischen Überforderung führt. Um angesichts von Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und Erbrechen oder anderen Leidensäußerungen, nicht einordenbaren Bewusstseinszuständen und ähnlich beunruhigenden physischen Veränderungen aushaltend und ausharrend gegenüberzustehen, bedarf es großer Sicherheit hinsichtlich des Gewollten. Die Problematik ausschließender Willensäußerungen liegt darin, dass sie keine positiven Ziele setzen beziehungsweise die Zustimmung zu alternativen Zielsetzungen nicht notwendigerweise aus den Negationen gefolgert werden kann. Selbst innerhalb geschlossener Fragestellungen, in denen aus der Ablehnung der Option a logisch auf  $\neg a$  gefolgert wird, bleibt die Folgerung eine logische und die Zustimmung zu  $\neg a$  eine rationale Entscheidung und nicht die ethisch geforderte Willensbekundung. Eine Willensäußerung im Sinne eines handlungsleitenden Zieles bedarf einer positiv formulierten Bestimmungsform, die logische Schlussfolgerung ist in nicht sicher geschlossenen Fragestellungen hierfür zu schwach. Ob der Ausschluss einer Klinikeinweisung den Ausschluss aller Therapieformen, auch palliativer oder alternativmedizinischer, beinhaltet, ist keineswegs anhand der Aussage feststellbar. Ob die Ablehnung auch unter der Prämisse ernsthafter irreversibler Schädigungen, starker Schmerzen, offenkundiger Leidenszustände oder angesichts des Sterbens noch gültig ist, kann ebenso wenig *gefolgert* werden. Zu der moralischen Überforderung gesellt sich eine logische und letztendlich eine pragmatische Überforderung. Eine logische in dem Sinne, dass der Versuch, anhand logischer Schlüsse zu einer Entscheidung zu kommen,

ohne weitere Präferenzangaben scheitert, und eine pragmatische, da die Notlage des Betroffenen zu einer Handlung, durch Tun oder Unterlassen, nötigt.

Die Notwendigkeit zur Situationsklärung, die durch den Verlust von Selbstverfügung, Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit entsteht, nötigt die Akteure zur Handlung, auch unter der Bedingung einer Bestimmungslücke und Unsicherheit. Der handlungsleitende Grund der Aktion kann mangels Kenntnis nicht im engen Sinne *der Wille* des Verletzten sein. Naheliegende Alternativen, dass *das Wohl* des Verletzten als hilfreiches Kriterium der Entscheidung dienlich sein könnte, setzen voraus, dass es eine Vorstellung bezüglich des Wohls oder Übels beziehungsweise des größeren oder kleineren Übels gibt. Ohne Kenntnisse über die Präferenzen, bezogen auf die vorliegenden Umstände, kann aber keine derartige Vorstellung entwickelt werden. Es handelt sich daher nicht um eine Entscheidung, die im Spannungsfeld zwischen Wohl und Wille des Verletzten stattfindet, da weder das Wohl noch der Wille als bekannte Kriterien zur Verfügung stehen. Besser beschrieben ist die Situation mit der Existenz einer Bestimmungslücke. Im nächsten Absatz wird es näher erläutert.

### 3.1.4 Das Verhältnis von Autonomie und Heteronomie

Die artikulierten Implikationen setzen eine weitere Grenze, die durch dieses Verständnis von Autonomie entsteht. Wenn Autonomie dadurch realisiert wird, dass Dritte ein gemeinsames Ziel unabhängig aktueller Zustände verfolgen, dann stellt sich die Frage, was der Fall ist, wenn ein derartiges gemeinsames Ziel nicht vorhanden ist. Situationen wie die oben beschriebene, die also gekennzeichnet sind durch Unkenntnis des Willens, des Wohls oder des potentiell größeren Schadens, können in dem vorgeschlagenen Sinne nicht autonom gestaltet werden. Folgt daraus, dass der Entscheidungsunfähige heteronom bestimmt wird?

#### *BESTIMMUNGSNEUTRALITÄT – unschließbare Bestimmungslücken*

Die These, die diesbezüglich vertreten wird, ist, dass das Fehlen autonomer Entscheidungen nicht *notwendig* zu Heteronomie führt, sondern dass es *bestimmungsneutrale* Handlungen und Handlungsabläufe gibt. Der Grund für diese These ist, dass dort, wo eine Person nicht selbst bestimmt hat, nicht zwangsläufig eine andere *Person* diese Bestimmung übernimmt, sondern mitunter Algorithmen, Leitlinien, Verfahrensbestimmungen oder rein rationale ethische Prinzipien wie etwa, dass bei Unsicherheit die reversible Entscheidung der irreversiblen vorzuziehen ist, verwirklicht werden. Die Ausrichtung einer Handlung oder Handlungsfolge an rein rationalen oder logischen Zielvorgaben wird als weder autonom noch heteronom bezeichnet, weil diese Zuschreibungen lediglich bei Menschen gebräuchlich sind. Würden alle Einflüsse außerhalb der eigenen Person als heteronom bezeichnet, wären sowohl die Naturgesetze als auch gesellschaftliche, familiäre und viele andere Faktoren Grund für Heteronomie und niemandem von uns könnte Autonomie zugeschrieben werden. Ein derartiger Autonomiebegriff ist möglich, aber wenig gewinnbringend.

## Entscheidungsfindung

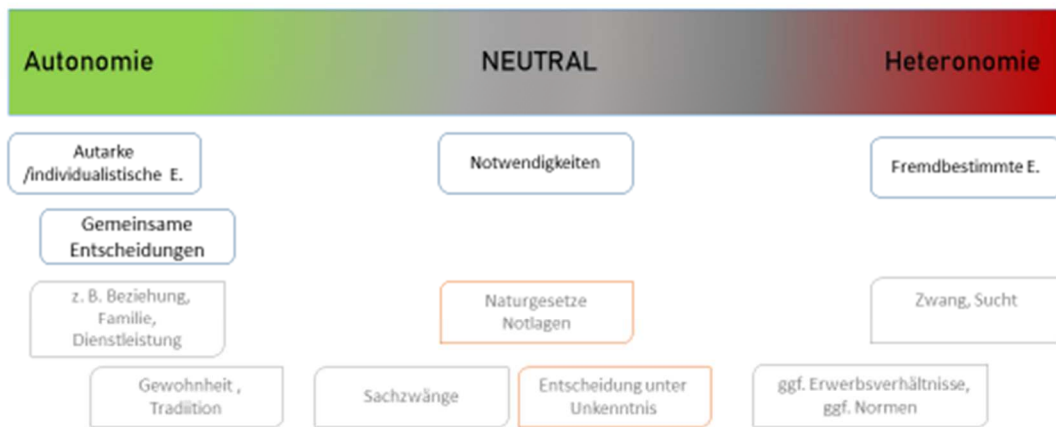


Abbildung 24: Verhältnis Autonomie und Heteronomie (eigene Darstellung)

Unterlässt man an dieser Stelle die Differenzierung, folgt daraus, dass alle Entscheidungen, die nicht individualistisch/autark oder als gemeinsame Entscheidungen getroffen werden, als heteronome Entscheidung beschrieben werden (müssen). Jene Entscheidungen, die unter der Bedingung der Notwendigkeit einer Entscheidung auf der Basis von Naturgesetzen, aber auch Evidenzen oder logischen Schlussfolgerungen getroffen werden, können in einer Dichotomie nicht adäquat verortet werden. Im Ergebnis führt das dazu, dass der Autonomiebegriff insofern ‚verwässert‘ wird, als dass auch nicht selbstbestimmte Entscheidungen als ‚irgendwie‘ autonom beschrieben werden oder/und alle nicht autonomen Entscheidungen als heteronom gebrandmarkt sind. Die tatsächlichen Grundlagen von Entscheidungen und Zielen in Notlagen und bei Bestimmungslücken geraten in einer Dichotomie nicht ins Blickfeld und sind daher nicht thematisierbar, analysierbar und bewertbar. Das geschlossene System Autonomie – Heteronomie kann Fremdbestimmung nur dadurch vermeiden, dass jede Entscheidung als irgendwie selbstbestimmt beschrieben wird, selbst dort, wo keine Bestimmung dieser Art vorliegt. Das Hilfskonstrukt des ‚mutmaßlichen Willens‘ ist eine Konsequenz der Annahmen. Es kann zwar auf einer deskriptiven Ebene durch die Mutmaßung die Unkenntnis des tatsächlichen Willens beschreiben, es begründet aber nicht, warum und ob dieser gemutmaßte Wille die Grundlage der Entscheidung bilden

soll. An dieser Stelle bedarf es der gemutmaßten Entscheidung. Entscheidungen stehen aber unter anderen Voraussetzungen als Willensäußerungen.<sup>241</sup>

Da diese Situationen von Bestimmungslücken im Zusammenhang mit der Phase am Ende des Lebens, aber auch mit Gebrechlichkeit, Krankheit und Lebensgefährdung besonders gehäuft auftreten, wird dieser Aspekt weiter ausgeführt:

Patientenautonomie wird verstanden als Abwehrrecht beziehungsweise „*das moralische (und möglichst auch juristische) Recht von Patienten, selbst zu entscheiden, ob und gegebenenfalls auch wie sie medizinisch behandelt werden.*“<sup>242</sup> Diese Erläuterung beinhaltet einen Widerspruch, der zu Missverständnissen führt und mitunter Anlass für Misstrauen gegenüber der Medizin allgemein oder dem behandelnden Arzt im Besonderen ist. Es ist weder Krankheit noch Leiden, die einen Menschen zum Patienten machen, sondern es ist die Obhut eines Heilberufes, die den Leidenden als Patienten definieren. D.h. die Entscheidung des OB ist durch den Status des Patienten bereits beantwortet. So wie ein Fahr- oder Fluggast nicht darüber entscheiden kann, OB er einen Transport wünscht – er kann lediglich entscheiden, bei nächster Gelegenheit das Transportmittel zu verlassen –, so wenig kann ein Patient entscheiden, ob er eine Behandlung wünscht, sofern er Patient ist. Auch der Frage des WIE sind andere Grenzen gesetzt, als es eine derartige Formulierung nahelegt. Es ist nicht lediglich eine Frage der Indikation, die zunächst die überhaupt wählbaren Optionen generiert, sondern es sind Fragen nach den Regeln der Kunst, nach Leitlinien, nach Standards und nach Ressourcen, die maßgeblich die Grenzen des WIE setzen. Lediglich innerhalb dieser Grenzen, sofern es mehrere Möglichkeiten gibt, entstehen Fragen des WIE. Die Bestimmungslücke, die anvisiert wird, ist aber keine Frage des Wie, sondern des Ob. Ein pragmatisch lebensweltlicher Blick auf die Situation von Patienten lässt Zweifel aufkommen, ob die Option einer Behandlung tatsächlich als *Option* beschrieben werden kann. Wenn man von reinen Wahleingriffen absieht, sondern an Arm- oder Hüftbrüche, an Lungenentzündungen oder andere mit Leiden verbunden Erkrankungen denkt, dann scheint die Formulierung, es wäre in gehaltvollem Sinne eine eigene, gar autonome Entscheidung, sich in die Obhut eines Heilberufes zu begeben, bedenkenswert.

Nimmt man all jene Patienten in den Blick, die aufgrund ihrer Erkrankung immobil sind, etwa nach komplizierten Beinbrüchen, durch Schwäche oder anderes, dann lässt sich ebenfalls die Frage stellen, welche lebensweltliche Konsequenz daraus entstehen

---

<sup>241</sup> Die unterschiedlichen Voraussetzungen können die Entscheidungssituation für Dritte sowohl vereinfachen als auch erschweren. Für manche Menschen ist es einfacher zu mutmaßen, wie eine entscheidungsunfähige Person entschieden hätte, weniger einfach zu mutmaßen, was sie gewollt hätte. Für andere Personen mag es sich umgekehrt verhalten.

<sup>242</sup> (Steinfath & Pindur, 2013)



kann, dass der Patient die Behandlung ablehnt. Die Entscheidung eines solchen Patienten gegen die Behandlung bleibt wirkungslos. Das liegt nicht daran, dass jemandens Wille oder Entscheidung diesem Ausdruck von Autonomie entgegensteht, es mithin ein Fall von Heteronomie ist, sondern daran, dass die Immobilität eine Versorgung notwendig macht. Die Tatsache, dass der Patient in der Klinik bleiben muss, ist keine Folge heteronomer Entscheidung, sondern eine Notwendigkeit aufgrund der Fähigkeitsverluste. Langfristig lassen sich unter Umständen auch diese Entscheidungen in realisierende Handlungen umsetzen. Das gelingt aber nur, wenn es gelingt, die Entscheidung als gemeinsames Ziel mit einem handlungsfähigen Akteur zu etablieren.

In diesen Beispielen beschreibt die bestimmungsneutrale Handlung möglicherweise die Situation treffender. Für das ursächliche Ereignis eines Knochenbruchs oder einer anderen Erkrankung kann kein Subjekt verantwortlich gemacht werden, wie auch nicht für den Verlust von Fähigkeiten. Die dadurch notwendige Behandlung ist eben eher eine Notwendigkeit denn eine Entscheidung, selbst dann, wenn der Erkrankte entscheidungsfähig ist. Bei Entscheidungsunfähigkeit kommt zu dieser für Patienten eher prinzipiellen Bestimmungslücke ein weiterer Faktor hinzu.

### *Situative Bestimmungslücke*

Ausgangspunkt einer situativen Bestimmungslücke ist ein Mensch, der die Notlage eines Dritten wahrnimmt. Eine derartige Wahrnehmung nötigt zu Entscheidungen. Notlagen, die in diesem Zusammenhang von Bedeutung sind, sind jene Situationen, in denen ein Lebewesen aufgrund seiner Handlungsunfähigkeit als gefährdet wahrgenommen wird. Dem Beobachter der Situation stellt sich unweigerlich die Frage ‚Muss ich etwas tun?‘ in den Weg. Diese Frage ist keine Frage, die man sich stellt oder vornimmt, sie stellt sich selbst. Deshalb wird sie als ‚Nötigung‘ bezeichnet. Die Antwort umfasst keineswegs ein bestimmtes Verhalten und ist nicht primär an eine bestimmte Beziehung zu dem in Not geratenen Lebewesen gebunden. Wie die Handlung in einer solchen wertsensiblen Situation ausfällt, hängt wesentlich von den kulturellen Vorgaben, der individuellen Sozialisation, dem Wertesystem, der Weltanschauung und der konkreten Situation des Einzelnen ab. Dass aber eine wahrgenommene Not-Situation eine Stellungnahme provoziert, kann nicht vermieden werden, weil menschliches ‚In-der-Welt-Sein‘ eine Interpretation einer derartigen umweltlichen Sensation zwingend erfordert. Die physische Präsenz in Situationen von Not erzwingt zwar eine normative Stellungnahme, aber noch keine moralisch gehaltvolle Verhaltensregel. Eine solche allgemeine inhaltliche Regelung wäre beispielsweise die von Kant formulierte Forderung: *„Jeder Mensch, der sich in Not befindet, wünscht, daß ihm von anderen geholfen werde.“ Er begründet: „... und zwar darum: weil sie als Mitmenschen, d.i. bedürftige, auf einem Wohnplatz durch die Natur zur wechselseitigen Beihülfe vereinigte vernünftige Wesen*

*anzusehen sind.*<sup>243</sup> Um Hilfe in irgendeiner Form leisten zu können, muss von einer erstrebenswerten Maxime ausgegangen werden, anhand derer die Handlung ausgerichtet werden kann. Diese Maxime ist im Falle einer Lebensgefährdung bei Unkenntnis über konkret geäußerte Wünsche ‚in dubio pro vita‘. Während zufällig anwesende Personen (lediglich) moralisch zur Hilfe verpflichtet sind<sup>244</sup>, gehört diese Hilfestellung innerhalb medizinischer und pflegerischer Berufe zur Profession.

Die Kompetenz der Professionellen bezieht sich in dieser Situation zwar auf eine effektive Hilfestellung, insofern jedoch keine bekannte Willensäußerung bezüglich der Präferenzen des Verunglückten vorliegt, unterscheidet sich die Situation des Nicht-Wissens nicht grundsätzlich von den zufällig Anwesenden. Die Konsequenz dieses ‚Bestimmungsdefizits‘ führt in der medizinischen Praxis nicht selten zu einer Therapie-Eskalation<sup>245</sup>: Der klassische Verlauf einer solchen Eskalation, beginnend mit der notfallbedingten Klinikeinweisung, soll kurz beschrieben werden, weil dadurch der Fortbestand der Bestimmungslücke deutlich wird:

Eine Person wird durch ein akutes Ereignis ihrer Handlungsfähigkeit beraubt und verliert die Verfügung über ihren Körper. Ursächlich kann eine Verletzung, starke, das Bewusstsein vollständig okkupierende Schmerzen oder ein Bewusstseinsverlust sein. Anwesende Mitmenschen, die keine oder wenig Informationen über den Lebenswunsch des Verunglückten haben, informieren die Notrufzentrale. Der Notarzt, dessen Aufgabe und Verantwortung darin liegt, lebensgefährdende Situationen sofort abzuwenden, wird die entsprechenden Maßnahmen unverzüglich einleiten und die Person, die nun Patient ist, in die nächstgelegene Klinik einweisen. Da auch bei zunächst nur physischen Verletzungen mit psychischen Einschränkungen im Sinne eines psychischen Schocks zu rechnen ist, wird davon ausgegangen, dass zu diesem Zeitpunkt die Entscheidungsfähigkeit des Verletzten erheblich eingeschränkt ist. Diese medizinisch begründete Annahme führt allerdings dazu, dass Sanitäter und Notärzte prinzipiell der Gefahr ausgesetzt sind, Fehltritte bezüglich der aktuellen Entscheidungskompetenzen des Verunglückten zu treffen. Wie bereits ausgeführt, ist Entscheidungskompetenz abhängig von Fähigkeiten und es ist die Beurteilung dieser Fähigkeiten, die in einer bedrohlichen Situation unter den Prämissen des Nicht-Wissens problematisch ist. Die Unsicherheit bezieht sich dabei sowohl auf die Beurteilung der mentalen Fähigkeiten als auch auf die korrekte Interpretation nonverbaler Willensäußerungen sowie auf die körperlichen Ursachen des Ereignisses und damit auf die prognostischen Möglichkeiten therapeutischer Interventionen. Konsequenterweise wird daher in unübersichtli-

---

<sup>243</sup> Kant Metaphysik der Sitten, § 30 A124

<sup>244</sup> In Deutschland existiert auch eine juristische Verpflichtung zur Hilfeleistung, insbesondere für Menschen in Garantenstellungen.

<sup>245</sup> Unter Therapie-Eskalation versteht man die allmähliche Steigerung medizinischer Interventionen bis hin zur Maximaltherapie, bei der alle für den Zustand geeigneten Maßnahmen zur Anwendung gelangen. In der Regel ist dieser Zustand mit einem Intensivstations-Aufenthalt verbunden.

chen, lebensgefährdenden Situationen unter der Maxime ‚in dubio pro vita‘ eine Krankenhauseinweisung unvermeidlich. Ziel der Krankenhauseinweisung ist nicht zwingend die Lebensrettung, primäres Ziel ist die Verbesserung des Kenntnisstandes. Die klinischen Diagnosemöglichkeiten sind geeignet, belastbare Aussagen über sowohl den mentalen wie auch den physischen Zustand des Patienten zu treffen. Die Stabilisierung der Vitalfunktionen sowie die Klinikeinweisung stellen damit die Bedingung der Möglichkeit, Entscheidungen überhaupt zu treffen, unabhängig von der Frage, welche Basis von Autonomie vorausgesetzt wird. Die primäre Zielsetzung könnte mit der Bearbeitung des ‚in dubio‘ umschrieben werden. Eine solche Zielsetzung verfolgt auch die chronologisch nächstgelegene Einheit, die Notaufnahme. Unter Beibehaltung vital stabilisierender Maßnahmen wird zunächst vor allem die Diagnostik forciert. Anhand der Diagnostik können dann erste ursächliche Therapiemaßnahmen eingeleitet werden. Sollte der Patient weiterhin in einem vital gefährdeten Zustand sein, wird eine Aufnahme in die Intensivstation angestrebt werden. Zu diesem Zeitpunkt spielen die mentalen Fähigkeiten (noch immer) keine entscheidende Rolle. Da Leben dem Bewusstsein vorausgeht, zielen die Maßnahmen auf die grundlegendere Ebene. Die Beurteilung der kognitiven Leistungsfähigkeit außerhalb diagnostischer Verwertbarkeit wird zugunsten vitaler Stabilisierung zurückgestellt. Weitere Interventionen zur Stabilisierung und Wiederherstellung vitaler Organfunktionen sowie vorbeugende Maßnahmen zur Vermeidung weiterer Komplikationen werden vorgenommen. Je nach Gefährdungslage kann daraus eine Maximaltherapie resultieren.

Anhand des Beispiels einer ‚normalen‘ Therapie-Eskalation soll gezeigt werden, dass Situationen, in denen Selbstbestimmung nicht realisiert wird, keineswegs zwingend zu Fremdbestimmung führen. Die Akteure innerhalb des ‚Regelmechanismus‘ Therapie-Eskalation treffen nicht notwendigerweise wertsensible Entscheidungen im Sinne ‚pro vita‘. Eine derartige Entscheidung wird zu keinem Zeitpunkt explizit getroffen. Es ist denkbar und keineswegs selten der Fall, dass aufgrund der Absenz einer zielsetzenden Entscheidung alle beteiligten Personen die Situation innerhalb ihres persönlichen Moralsystems negativ bewerten. Stellt man sich einen betagten, im Heim lebenden Menschen vor, der als akutes Ereignis eine Eintrübung seines Bewusstseins erlebt, kann nachvollzogen werden, dass die Konsequenz einer Maximaltherapie von allen Akteuren persönlich als nicht wünschenswert bewertet wird. Letztendlich folgt aus diesen Situationen das häufig beklagte Sterben hochbetagter Menschen im Krankenhaus, verschärft durch ein Sterben an intensivmedizinischen Apparaturen.

Beachtenswert ist, dass die Summe der je nachvollziehbaren Entscheidungen hoch angesetzt werden kann und dass keiner der Akteure eigene Präferenzen oder Werthaltung verfolgt oder gar über diejenigen des Patienten stellt. Das wäre Heteronomie. Dennoch kann der resultierende Zustand im Ergebnis grundfalsch in Bezug auf die Präferenzen des Patienten sein. Wilhelm Vossenkuhl bezeichnet einen derartigen Sachverhalt als normative Überforderung: *„Es ist nun aber typisch für die normative Überforderung, dass jemand zwar aktiv einen bedauernswerten Zustand herbeiführt, aber*

*genau das nicht wollte .... Was tatsächlich das größere und was das kleinere Übel für mich und andere ist, lässt sich schwerlich genau ausmachen. Auch aus diesem Grund gibt es keine objektiven ethischen Gründe, um eine normative Überforderung aufzulösen. Umgekehrt gibt es auch keine Möglichkeit, einem Menschen, der nach eigenem Bekunden und nach dem Urteil Dritter normativ überfordert ist, eine moralische Schuld zuzuschreiben. Die Frage nach moralischer Schuld und Unschuld ist in solchen Fällen nicht entscheidbar. Niemandem kann ein berechtigter Vorwurf gemacht werden.“<sup>246</sup>*

Diese Ausführungen zur Therapie-Eskalation zeigen, dass der Verzicht oder das Versäumnis, Entscheidungen für ‚Notsituationen‘, d.h. Situationen von Handlungs- und Entscheidungsunfähigkeit, zu treffen, nicht anderweitig kompensiert werden kann. Die zur Entscheidung genötigten Personen, Laien wie Professionelle, sind moralisch überfordert und können nur die jeweils in ihrem Kompetenzbereich liegenden Problemlagen lösen. Die Kompetenz und das Recht, über ‚das Leben schlechthin‘ zu entscheiden und ein Urteil darüber zu treffen, welches das größere und welches das kleinere Übel ist, kann ausschließlich bei dem Betroffenen liegen. Die Bestimmungslücke bleibt ungeachtet der Handlungen und der Vielzahl der Akteure bestehen. Die intentionalen Aktivitäten verfolgen zwar durchaus Ziele, aber diese Ziele entsprechen einem medizinisch-logischen System. Man kann nicht im eigentlichen Sinne davon sprechen, dass jemandes Wille oder Entscheidung realisiert wird, und daher wird das Vorgehen als weder autonom noch heteronom bezeichnet.

#### *Weltanschauliche Bestimmungslücken*

Medizinische Fakten, das wurde bereits thematisiert, können Sinn-Fragen der Therapie auch am Ende des Lebens nicht beantworten, lediglich durch Fakten und Statistiken ggf. unterstützten. Sobald sich also innerhalb eines therapeutischen Settings Fragen nach dem übergeordneten Sinn der Interventionen stellen, bedarf es einer der Medizin externen Beantwortung. Diese Antworten können in einer liberalen Gesellschaft ausschließlich auf die Person des Patienten konzentriert sein. Entsprechend zentral sind die Willensäußerungen als Bestimmung des übergeordneten Zieles. Und dennoch, das soll an dieser Stelle gezeigt werden, sind selbst qualifizierte Willensäußerungen voraussetzungsreich. Sie basieren nicht lediglich auf einem bestimmten Autonomieverständnis, bedürfen einer positiven Zielsetzung innerhalb der geeigneten Ebene, sondern darüber hinaus sind sie anthropologisch in einem bestimmten Menschenbild verankert. Eine Patientenverfügung beispielsweise, der es gelingt, Zielsetzungen in der geeigneten Ebene zu setzen und somit die Handlungen der Akteure zu orientieren, lässt dennoch mindestens zwei ethisch problematische Felder offen. *Es ist zum einen die Frage, wie mit der Differenz zwischen vorsorglichem und aktuellem Willen umgegangen werden soll, Fragen nach der Identität der Person durch die Zeit und der Bedeutung von*

---

<sup>246</sup> Vossenkuhl (2006) S. 154

*Willensäußerungen also, und zum anderen bleibt die Frage nach der Begründbarkeit von Fremdbestimmung der Menschen, die Sterbebegleitung leisten, offen.*

Patientenverfügungen wie auch Recherchen zum mutmaßlichen Willen eines Patienten basieren auf der Annahme, dass der Wille des Erkrankten trotz der veränderten Umstände durch die Zeit stabil geblieben ist. Diese Annahme setzt eine bestimmte Vorstellung von Identität voraus. Problematisch werden die Voraussetzungen, wenn es Indizien dafür gibt, dass der aktuelle Wille des Patienten von dem vorsorglichen, mutmaßlichen abweicht. Legt beispielsweise ein Patient in seiner Verfügung fest, dass er eine Maximaltherapie unter allen Umständen wünscht, verweigert dann aber in der relevanten Situation konsequent die Mitarbeit und Anteilnahme an der Therapie, stellt sich die Frage, ob dies als Widerspruch zu seiner vorsorglichen Verfügung interpretiert werden muss oder soll. Eine Gewichtung des vorsorglichen Willens, der unter den Bedingungen geistiger Gesundheit und rechtswirksamer Entscheidungsfähigkeit formuliert wurde, zu dem aktuellen Willen, der aufgrund der Einschränkungen diesen Kriterien nicht entsprechen kann, ist unausweichlich. Dem Ideal gehaltvoller, kognitiv basierter Autonomie steht die Faktizität aktueller Lebensvollzüge gegenüber. Eine stellvertretende Entscheidung – aufgrund der Äußerungsunfähigkeit zu diesem Sachverhalt ist die Entscheidung notwendigerweise stellvertretend – beruht auf dem Menschen-, Personen- und Identitätskonzept des Abwägenden. Seine Überzeugungen bezüglich dessen, was und wie ‚der Wille‘ eines Menschen zu verstehen sei, welches die fundamentalen Kriterien für die Identität eines Menschen sind und welche Rolle Willensänderungen für die Identität und Integrität der Person spielen, bilden die Basis der Entscheidungsfindung. Ergänzende oder alternative Bezüge wie etwa Präferenzen oder Werthaltungen unterliegen der gleichen Argumentation und damit Zweifelhaftigkeit. Sowohl Präferenzen als auch Werte eines Menschen können, aber sie müssen nicht durch die Zeit stabil bleiben. Das gesamte wertsensible Vokabular wie ‚Autonomie‘, ‚Wohl‘, ‚Nutzen‘, ‚Schaden‘ oder ‚Übel‘ steht im Interpretationszusammenhang mit dem Menschen- und Weltbild der Person. Inwieweit eine ‚korrekte‘ Interpretation vollständig gelingen kann, ist fraglich. An diesem Punkt stößt Autonomie an eine Grenze, die nur im Dialog überwunden werden kann. Ist der Dialog nicht (mehr) möglich, bleibt bezüglich der Interpretation von Aussagen eine **Bestimmungslücke** bestehen, die **nicht geschlossen werden kann**.

In besonderer Weise sind Bevollmächtigte und Betreuer von entscheidungsunfähigen Personen mit dieser Form von Bestimmungslücken konfrontiert. An- und Zugehörige von Menschen mit dementiellen Veränderungen oder Menschen im Wachkoma werden häufig zu Betreuern bestellt oder sind aufgrund einer entsprechenden Verfügung bevollmächtigt, Entscheidungen zu treffen. Im Spannungsfeld zwischen Selbst- und Fremdbestimmung, zwischen Autonomie und mutmaßlichem Willen, zwischen Ängsten und Hoffnungen müssen diese Verantwortlichen Entscheidungen treffen – auch die Entscheidung über jene medizinischen Interventionen, die eine Grenze zwischen Leben und Sterben ziehen, wie etwa die Ernährung über Sonde.

Entscheidungs- und Urteilsunfähigkeit generieren Bestimmungslücken. ‚Bestimmungslücke‘ bezeichnet mehr als lediglich den Mangel an qualifizierten Aussagen bezüglich der Präferenzen am Ende des Lebens, Bestimmungslücken umfassen auch jene Situationen, in denen aufgrund irritierter, wankender, hinterfragbarer oder bezweifelbarer Identitätskonzepte eindeutige Zuschreibungen nicht (mehr) möglich sind. Dieser Herausforderung eines ethisch vertretbaren Umgangs mit Dementen, die wesentlich Herausforderung an unser Identitätskonzept ist, werden wir uns angesichts der demographischen Daten und der Häufigkeit dementieller Veränderungen stellen müssen. Gegenwärtig und unter Rücksicht auf die Fragestellung dieser Arbeit kann lediglich festgestellt werden, dass es zu nicht schließbaren Bestimmungslücken kommen kann. Die Identifikation dieser Bestimmungslücke, die wesentlich durch die Pluralität von Identitäts- und Autonomiekonzepten entsteht, ist von Bedeutung, weil die Verantwortlichen trotz und vor dem Hintergrund dieser Lücke Entscheidungen über Leben und Sterben treffen müssen. Auf welcher Basis sie diese Entscheidungen treffen, haben Katja Kuehlmeier et al in der Studie **HOW FAMILY CAREGIVERS’ MEDICAL AND MORAL ASSUMPTIONS INFLUENCE DECISION MAKING FOR PATIENTS IN THE VEGETATIVE STATE: A QUALITATIVE INTERVIEW STUDY** untersucht: *„Theoretically, family caregivers should inform about the patient’s wishes. Practically, the family caregivers of several patients in a VS (vegetative state) in the long-term care made their own decisions and did not necessarily base them on the patients’ will. There was a discrepancy between the patients’ wishes against prolongation of treatment and the surrogates’ decisions to continue ANH (artificial nutrition and hydration) and other forms of life-sustaining treatment. The caregivers considered ANH as a form of basic care that could not be rejected. We also identified a group of ambivalent caregivers who are hesitant to make irreversible decisions.“*<sup>247</sup> Diese klein angelegte Studie zeigt, dass Vorsorgebevollmächtigte ihre Entscheidungen nicht notwendigerweise an den früheren Willensäußerungen des Entscheidungsunfähigen orientieren. Ein erheblicher Teil der befragten Bevollmächtigten handelte beziehungsweise traf explizit Entscheidungen, die nicht oder nur bedingt mit den Willensäußerungen des Betroffenen vereinbar sind. Die Gründe, die Bevollmächtigte für das Übergehen bekannter Willensäußerungen nennen, sind außer der Irreversibilität der Entscheidungen und der Vorstellung, dass Nahrung und Flüssigkeit keine Therapie, sondern eine Basisversorgung darstellen, die Hoffnung auf eine Verbesserung des Zustandes aufgrund verbesserter medizinischer Optionen und die moralische Haltung, dass dem entscheidungsunfähigen Menschen kein Leid zugefügt werden darf. Die frühere Willensäußerung des inzwischen Entscheidungsunfähigen führt zu einer moralischen Überfor-

---

<sup>247</sup> Kuehlmeier et al (2012) : How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study in: *Med Ethics* 2012;38:332-337 doi:10.1136/medethics-2011-100373 abgerufen: 11.02.18

derung der Bevollmächtigten, weil unklar bleibt, welche Bedeutung der Willensäußerung im konkreten Zusammenhang gegeben werden soll oder kann. Die Relationen, in die die Äußerung eingebettet ist, haben sich grundlegend verändert und es ist in der Regel unklar, ob eine Willensäußerung absolut gesetzt ist oder relational. Es macht einen Unterschied, ob beispielsweise die Ernährung über die Sonde im Vergleich zu der Möglichkeit Essen einzugeben gesetzt wird oder ob es sich um die Frage diese Form der Ernährung oder gar keine Ernährung und damit der Tod handelt. Selbst wenn also antizipierende konkrete Willensäußerungen bezüglich einer Intervention vorliegen, kann und bleibt häufig eine nicht schließbare Bestimmungslücke. Wille und Willensäußerungen führen nicht notwendig zu bestimmten, konkreten Entscheidungen.

Auf dem Boden dieser Unsicherheit stellen sich Fragen nach der Gewichtung von Hoffnungen, Fortschrittsglauben, Ängsten bezüglich des Verhungerns oder anderer Überzeugungen für alle Akteure. Gelegentlich müssen bevollmächtigte Angehörige feststellen, dass sie die von ihnen erwarteten Entscheidungen und Handlungen aufgrund eigener Werte nicht umsetzen können. Kann die Autonomie des Entscheidungsunfähigen die Verantwortlichen ‚nötigen‘, entsprechend seines Willens zu handeln? Inwiefern ist ihre eigene Autonomie davon betroffen? Inwiefern sind die Entscheidungen, die sie treffen, Bestandteil und Prämisse ihres eigenen Lebens? In welchem Verhältnis können Selbst- und Fremdbestimmung in diesen Situationen stehen?

#### *Gegenseitige Anerkennung von Autonomieansprüchen*

Die gegenseitige Anerkennung von Autonomieansprüchen ist in dem Modell insofern beinhaltet, als die Suche nach dem gemeinsamen Ziel nicht lediglich die Wünsche und den Willen des Patienten oder Bevollmächtigenden berücksichtigt, sondern de facto symmetrisch ist. D.h. auch, dass die Werte, Überzeugungen und Weltanschauung des Bevollmächtigten und potentiellen Stellvertreters beziehungsweise jene des Arztes oder Therapeuten zu berücksichtigen sind. Mit diesem Vorgehen soll der Anforderung an Allgemeingültigkeit, d.h. auch für Stellvertreter und therapeutische Akteure gültig, als auch der Forderung nach Symmetrie nachgekommen werden. Die Frage, wie das Verhältnis von Selbst- und Fremdbestimmung so gestaltet werden kann, dass trotz des Wunsches nach Selbstbestimmung die Autonomie aller Akteure gewahrt werden kann, wird hier durch die gemeinsame Zielsetzung beantwortet.

Dort, wo eine gemeinsame Willensbildung fehlt, müssen zwar Entscheidungen getroffen werden, diese können – zumindest innerhalb des vorgeschlagenen Autonomieverständnisses – nicht autonom sein. Nimmt man nicht partikulär den Sterbenden, den Patienten, den Arzt, die Pflegekraft, den Angehörigen oder Stellvertreter in den Blick, sondern die Realisierung von Autonomie innerhalb der Interaktion, dann ist es außerhalb der gemeinsamen Willensbildung schwierig ein Konzept zu finden, bei dem keiner der Akteure fremdbestimmt wird. Eine Patientenverfügung ist eine antizipierende Willensäußerung. Dieser Wille gilt als verbindlich für den Stellvertreter, den oder die Ärzte, Sanitäter, Pflegekräfte usw. Die so ‚Gebundenen‘ können sich zu diesem Willen

nicht ins Verhältnis setzen. Sie werden fremdbestimmt. Ohne die Vorstellung eines gemeinsamen Willens ist die Heteronomie entweder auf Seite der Begleiter oder auf Seite des Patienten, bekannt als paternalistisches Verhalten, unvermeidbar.

Vor der Herausforderung eines solchen Selbstbestimmungsbegriffes sah sich bereits Kant. In der Metaphysik der Sitten ist vor allem im Bereich der persönlichen Rechte ein Konzept vorgestellt, wie der Spannung zwischen Selbst- und Fremdbestimmung begegnet werden kann. Die Basis jener Beziehungen unter Menschen, die den ‚Gebrauch einer Person‘ faktisch notwendig machen, ist bei Kant die Bildung eines gemeinsamen Willens. **Die Verletzung der unveräußerlichen Freiheitsrechte kann alleine dadurch verhindert werden, dass die Vereinigung der Willkür der Beteiligten in einen gemeinsamen Willen angenommen wird.** Dadurch verhindern die Beteiligten die Verletzung der Menschenrechte und Würde durch die Instrumentalisierung des Anderen und sie können der ‚inneren Rechtspflicht‘, sich selbst nicht zum Mittel zu machen, sondern immer zugleich Zweck für andere zu sein, gerecht werden.<sup>249</sup> Die Philosophin Christin Korsgaard nimmt diesen Gedanken Kants in ihren *LOCKE LECTURES* und später veröffentlichtem Werk *SELF-CONSTITUTION* auf und entwickelt daraus eine Theorie der gemeinsamen Handlung, die, orientiert an den Kantischen Imperativen, die Bedeutung gemeinsamer Handlung als konstitutives Element der Identität und Integrität der Person bearbeitet.<sup>250</sup> Die Konstitution von Identität und Integrität von Personen steht in diesem Zusammenhang nicht im Fokus der Überlegungen, weshalb Korsgaards Theorie diesbezüglich für die weitere Argumentation nicht rezipiert werden muss. Von entscheidendem Interesse sind ihre Ausführungen über gemeinsame Handlungen, weil sie wie schon bei Kant das Thema asymmetrischer Beziehungen thematisieren.

Sowohl der Patient als auch die ihn betreuenden Personen müssen sich als selbstbestimmte und für ihr Handeln verantwortliche Akteure erleben können. Ihre beiderseitigen Freiheitsrechte können lediglich dann gewahrt bleiben, wenn sie einen gemeinsamen Willen konstituieren.

In der Um- und Versorgung von entscheidungsunfähigen Menschen spielt dieser Faktor eine bedeutende, aus meiner Sicht bisher nicht ausreichend gewürdigte Rolle. Wie die im letzten Absatz erwähnte Untersuchung von Kuehlmeier et al zeigt, entscheiden Stellvertreter häufig nicht oder nicht alleine aufgrund des antizipierten oder mutmaßlichen Willens. Ebenso deuten die stabil ‚schlechten‘ Umfrageergebnisse im Bereich der passiven Sterbehilfe in Kombination mit dem Beatmungsabbruch auf eine nicht berücksichtigte Komponente. Möglicherweise liegt diese im Bereich des Respekts der Autonomie der behandelnden Personen. Die in medizin-ethischen Kontexten häufig auf-

---

<sup>249</sup> vgl. Kant: Vorarbeiten zu Die Metaphysik der Sitten. Erster Teil: Metaphysische Anfangsgründe der Rechtslehre (AA XXIII 207-370); Reflexionen zur Rechtsphilosophie (AA XIX 442-613)

<sup>250</sup> vgl. Korsgaard (2009) *Self-Constitution*



tretende und beschriebene Spannung zwischen Fürsorge und Autonomie steht in Verdacht, zentral die Spannung zwischen der Autonomie des Patienten und jener des Therapeuten zu artikulieren. Denn was unter Fürsorge subsumiert wird, sind letztlich die Vorstellungen des Therapeuten hinsichtlich dessen, was dem Wohl des Patienten dient. Diese Überzeugungen bezüglich des Wohls eines Menschen sind Werthaltungen und -urteile des Therapeuten. Sie sind als Menschen- und Weltbild so fest verankert, dass sie in der Form der Fürsorge auf jeden anderen Menschen übertragen werden (können). Dennoch sind sie in einer pluralistischen Gesellschaft divergent. Im Themenkreis der Sterbehilfe gibt es mehrere Studien, die die Wertepluralität der Ärzte beschreiben: *„Die vorliegenden Daten zeigen bezüglich der aktiven Sterbehilfe als auch der Suizidbeihilfe keinen eindeutigen Grundkonsens unter der Ärzteschaft, vielmehr widerspiegeln sie den Wertepluralismus in unserer Gesellschaft. Eine konzipierte Querschnittsstudie unter Ärzten in Deutschland von Schildmann et al. (2015) bestätigt die unterschiedlichen ethischen Haltungen innerhalb der Ärzteschaft.“*<sup>251</sup>

Der Punkt, der hier im Fokus steht, ist nicht, dass Ärzte, Pflegekräfte, Seelsorger und alle anderen therapeutisch Tätigen eigene Menschenbilder und Werte haben, selbstverständlich und gewüschtermaßen ist das der Fall, sondern dass die Stärkung der Autonomie auf ‚Kosten‘ der Interaktionspartner potentiell dazu führt, dass Kommunikation nicht transparent geführt wird. Dort, wo Akteure im medizinischen und pflegerischen Bereich in ihrer Integrität verletzt werden, weil etwa die Wünsche und Handlungen des Patienten das eigene Menschenbild angreifen, kann eine Reaktion nicht ausbleiben. Eine Möglichkeit der Reaktion ist die Argumentation über Fürsorge.

Wenn der Nationale Ethikrat<sup>252</sup>, wie bereits zitiert, den besonderen Schutz Sterbender in unserer Gesellschaft fordert, dann stellt sich zunächst die Frage, wovor oder vor wem Sterbende geschützt werden müssen. Die Antwort kann gebündelt werden: Sterbende bedürfen des Schutzes vor genau jenen Instanzen und Institutionen, auf deren Inanspruchnahme sie existentiell angewiesen sind, nämlich der Medizin, der Pflege, der Gesellschaft beziehungsweise des Rechts- wie des Gesundheitssystems und gelegentlich vor dem Anspruch des sozialen Umfeldes. Bedingt durch die Situation der Abhängigkeit kann der Schutz des Sterbenden vor Zugriffen dieser Instanzen nicht dadurch gewährleistet werden, dass die Interaktionen vermieden werden, sondern lediglich dadurch, dass diese Interaktionen in einer Art und Weise geregelt sind, die die Autonomie des Sterbenden gewährleisten können. Die Frage, wie Autonomie in asymmetrischen Interaktionen realisiert werden kann und soll, ist weder eine medizinische noch eine in engem Sinne rechtliche Frage, sondern eine gesellschaftliche moralische.

---

<sup>251</sup> (Sieber I. , 2018) S.121 sowie Schildmann, J., Dahmen B. und Vollmann, J. (2015). Ärztliche Handlungspraxis am Lebensende. Ergebnisse einer Querschnittsumfrage unter Ärzten in Deutschland. Deutsche Medizinische Wochenschrift, 140, e1-e6.

<sup>252</sup> Nationaler Ethikrat (2006) S. 72

Ob und wie sie beantwortet wird, entscheidet darüber, was jeden Einzelnen im Falle von altersbedingter Unterstützungsbedürftigkeit am Ende seines Lebens erwartet. Ob Selbstbestimmung in diesen Zusammenhängen eine Frage der ‚Durchsetzung‘ oder der ‚Suche nach gemeinsamen Zielen‘ wird, hängt wesentlich davon ab, welche Begriffsbestimmung von Autonomie innerhalb medizinischer und paramedizinischer Kontexte gesucht, gesetzt und akzeptiert wird. Die zukünftig realisierbare Form von Autonomie am Lebensende wird geprägt durch gegenwärtige Entscheidungen in diesen Kontexten.

### 3.1.5 Verhältnis des Modells zu aktuell diskutierten Ansätzen

Innerhalb der aktuellen bioethischen Debatte um den Begriff der Autonomie kann das vorgeschlagene Modell sowohl der Position liberaler, individualistischer Autonomievorstellungen als auch jener relationaler Konzepte zugeordnet werden. Eine grobe schematische Darstellung zeigt einen Überblick über die Positionen. Die Farbverläufe wurden bewußt gewählt um darzustellen, dass die Grenzen eher fließend betrachtet werden können.

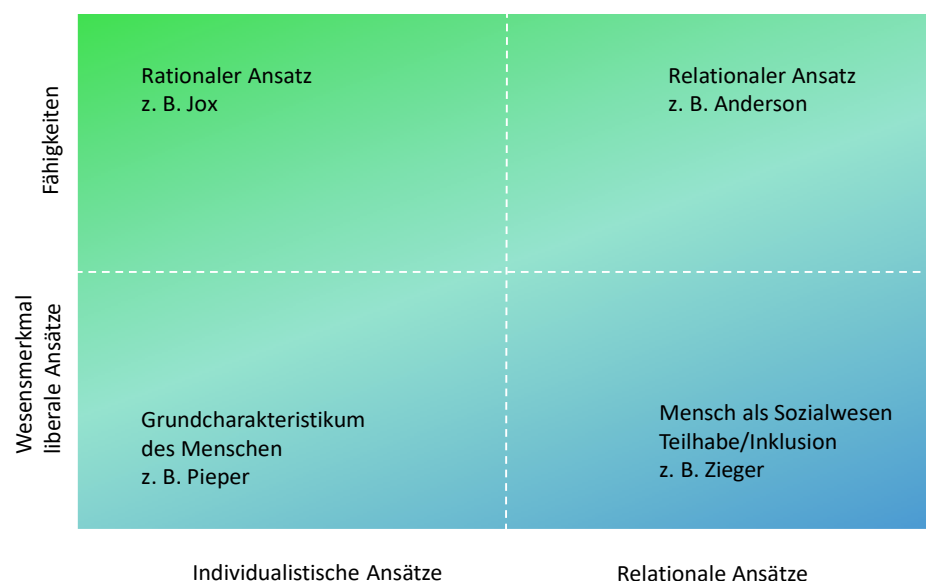


Abbildung 25: Schematische Darstellung der Positionen hinsichtlich des Autonomiebegriffes (eigene Darstellung)

Die liberale Position zeichnet sich dadurch aus, dass „*die persönlichen Entscheidungen, die im Zentrum personaler Autonomie stehen, letztlich Geschmacksfragen und damit jeder Debatte enthoben sind. So gesehen gibt es wenig, woran sich die »Richtigkeit«*

*kritischer Reflexionsprozesse bemessen ließe.*<sup>253</sup> Die beschriebene liberale Position geht über jene liberale ‚Standart-Auffassung‘, wie sie von Beauchamp und Faden<sup>254</sup> vorgeschlagen werden, hinaus, weil sie außer dem liberalen Grundgedanken auf Fähigkeiten und metaphysische Vorannahmen verzichtet.

Eine Differenz meines Konzeptes zu den bekannten liberalen Modellen ist, dass außer der Autonomie des Patienten jene der Interaktionspartner in den Blick genommen wird. Der Verzicht darauf, den Ärzten, Pflegekräften und anderen Therapeuten Vorgaben zu machen, was sie unter Autonomie zu verstehen hätten, kann als liberale Position beschrieben werden.<sup>255</sup> Das vorgestellte Modell basiert nicht auf Kriterien hinsichtlich des Autonomiebegriffes oder -verständnisses, sondern wesentlich auf Vertrauen und Transparenz. Zugrunde liegt hier die Überzeugung, dass auch innerhalb anderer Modelle, beispielsweise des Standartkonzeptes des Informed Consent, Werthaltungen und -urteile auf Seiten der Therapeuten entscheidende Faktoren sind, ohne dass dieses kenntlich wird. Ein Beispiel: Ein etwa 70jähriger Patient mit starken Abnutzungserscheinungen an der Hüfte begibt sich in die Klinik, wo ein neues Hüftgelenk implantiert werden soll. Im Aufklärungsgespräch äußert sich der Patient: „Ich weiß nicht so recht – aber die Kinder wollen unbedingt, dass ich das machen lasse.“ Zu den Voraussetzungen der informierten Einwilligung gehört neben der Einsichts- und Entscheidungsfähigkeit ganz zentral die Freiwilligkeit. Ob eine derartige Äußerung eine Einschränkung der Freiwilligkeit darstellt, was einem eher liberalen Autonomieverständnis entspräche, oder ob die Entscheidung des Patienten innerhalb eines relationalen Autonomieverständnisses als nicht eingeschränkt gewertet wird und damit wirksam ist, liegt im Ermessensspielraum des Arztes. *„So nüchtern das klingt, „alle entscheidungsrelevanten Informationen ... gewürdigt hat“, so sehr zeigt ein Blick in unsere Lebenswelt, dass in der Regel – besonders bei schwierigen und folgenreichen Entscheidungen – ein komplexer Austausch mit anderen Personen erforderlich ist, bis wir uns in der Lage fühlen, unsere eigene, höchst individuelle Entscheidung zu treffen – unter Berücksichtigung dessen (aber nicht dirigiert von dem), was andere, die uns wichtig sind, uns dazu gesagt oder auch entgegengehalten haben.“*<sup>256</sup> Die Grenzziehung zwischen der Berücksichtigung und dem Dirigieren ist weder eindeutig noch objektiv. Sie wird vom Therapeuten auf der Basis des eigenen Menschenbildes und der persönlichen Wertvorstellungen gezogen. Von dieser Grenze hängt aber ab, ob innerhalb des Aufklärungsgesprächs auf der Grundlage des Informed Consent eine Zustimmung als gültig bewertet werden kann. Das vorgestellte Modell berücksichtigt diese Grenze, und zwar in liberale Form. D.h. die Wertentscheidung des Arztes, der Pflegekraft, des

---

<sup>253</sup> (Anderson, 2013)

<sup>254</sup> (Beauchamp T. &., 1986)

<sup>255</sup> Diese Beschreibung weicht von dem Wortgebrauch in der gegenwärtigen Debatte ab

<sup>256</sup> (In der Schmitt, 2016)

Therapeuten wird als solche kommuniziert und damit für den Patienten kenntlich. Symmetrie innerhalb der ethischen Ebene beinhaltet nicht lediglich die Exploration und Kommunikation der Werthaltungen des Patienten, sondern auch die wertsensiblen Aspekte therapeutischer Urteile werden thematisiert.

Die Bedingung der *Interaktion* schlechterdings ist eine Bedingung, die einer relationalen Lesart von Autonomie zugeordnet werden kann. Relationale Autonomie berücksichtigt die Sozietät des Menschen und seine Neigung, Entscheidungen innerhalb eines sozialen Netzwerkes zu treffen. Autonomie in Interaktionen ist, auch in dem vorgestellten Modell, nicht anders als gemeinsam erreichbar. Ein gravierender Unterschied zu relationaler Autonomie ist, dass Autonomie weder als Wesensmerkmal noch als Fähigkeit von Menschen gedacht ist, sondern als Attribut der Handlung beziehungsweise Interaktion. Interaktionen, die den Respekt vor der Selbstzwecklichkeit des Gegenübers zum Ausdruck bringen – bestenfalls in der Form einer gemeinsamen Zielsetzung – wahren die Autonomie der Akteure. Das ist der Rahmen, innerhalb dessen die Interaktion stattfindet. Weitere Bedingungen sind nicht gestellt.

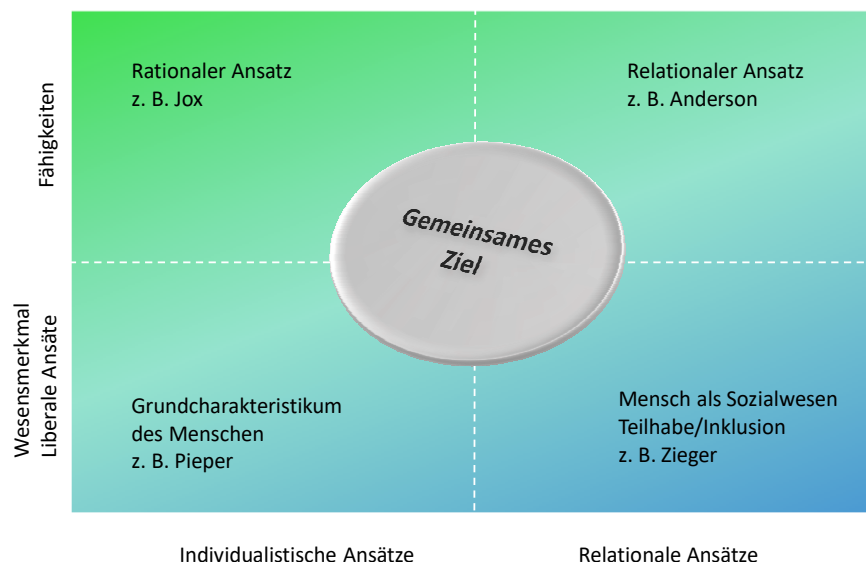


Abbildung 26: Schematische Darstellung der Autonomieansätze (eigene Darstellung)

Die Graphik verdeutlicht wünschenswerter Weise, dass der Modellentwurf zwar ins Verhältnis zu den Positionen des gegenwärtigen Diskurses gesetzt werden kann, aber aufgrund der akteursneutralen Herangehensweise nicht in den Diskurs eingeordnet werden kann. Die beabsichtigte Wirkung der vorgeschlagenen Begriffsbestimmung liegt in der Entwicklung eines Modelles, anhand dessen unterschiedlichste Topoi in den Fragestellungen um Autonomie am Lebensende bearbeitet werden können. Mög-

licherweise hat das Modell über diese Intention hinaus Potential hinsichtlich definitorischer Deutungen von Patienten–Autonomie. Aber ob alleine eine Ausweitung des Modelles innerhalb medizinischer Kontexte möglich ist, bedürfte einer weitergehenden Analyse und Spezifizierung. Es ist kaum vorstellbar, dass es in irgendeinem Sinne vorteilhaft oder wünschenswert wäre, wenn ein Patient mit einer Schnittwunde oder einem Beinbruch zu Beginn der Therapie Zielsetzungen auf der Basis seiner Wertvorstellung formulieren sollte. Es gibt eine ganze Reihe von medizinischen Konstellationen, in denen sich die Ziele einer Therapie ohne weitere Informationen und Vorgaben alleine aufgrund des physischen Zustandes eines Menschen formulieren lassen. Es gibt aber auch Bestrebungen, interdisziplinäre ethische Visiten zu etablieren, deren Aufgabe mit einem derartigen Modell gut beschrieben werden kann. Eine ausführliche Diskussion und weiterführende Überlegungen würden den Rahmen dieser Arbeit sprengen. Das Modell bleibt skizzenhaft und insbesondere in der Frage der Praxisrelevanz vage. Es dient in dieser Arbeit lediglich dazu zu zeigen, dass es möglich ist, trotz der Unterbestimmung des Begriffes Autonomie eine Auslegung zu entwickeln, die der inhaltlichen Vieldeutigkeit gerecht wird und dabei die externen Bedingungen von Patienten und Sterbenden nicht ignoriert.

### 3.2 Sterben – zielgerichtetes Prozedere

Die Beantwortung der Frage, ob Autonomie am Lebensende eine verwirklichtbare Forderung darstellt, hängt ganz wesentlich davon ab, welcher Sterbegriff beziehungsweise welche Definition von ‚Lebensende‘ Anwendung findet. Eine Definition des Sterbens, die mit dem Zelluntergang, der Desintegration von Organsystemen oder dem Verlust lebenswichtiger Organfunktionen operiert, setzt Kriterien, die mit Autonomie nicht vereinbar sind. Die Möglichkeit und Wahrscheinlichkeit von Gestaltung ist bei einer derartigen Definition allein aufgrund des anzunehmenden Zeitfensters so begrenzt, dass ohne vorgängige Kommunikation der Autonomieanspruch ein rein theoretisches Ideal bleibt. Um also Autonomie am Lebensende zu einem realisierbaren Anspruch zu machen, bedarf es über den geeigneten Autonomiebegriff hinaus einer Bestimmung der Sterbesituation. Diese soll, den sprachphilosophischen Überlegungen folgend, diejenigen Veränderungen der Realität aufgreifen, die die bestmöglichen Bedingungen für realisierbare Möglichkeiten von Selbstbestimmung am Lebensende schaffen.

Zielsetzung der hier geforderten Begriffsbestimmung ist nicht der intrinsische Charakter der Ausdrücke, es geht nicht darum, Evidenzen und Wahrheiten zu finden oder zu produzieren, sondern eine extrinsische Orientierung, die es ermöglicht, Ausdrücke so zu definieren, dass sie als Instrument der Selbstbestimmung auch unter den veränderten Gegebenheiten dienlich sind. Möglicherweise gelingt es einer der Wissenschaften zukünftig, eindeutige Beweise dafür zu finden, dass es bestimmbare Umschlagpunkte zwischen Leben und Sterben sowie zwischen Sterben und Tod gibt. Möglicherweise handelt es sich aber auch um Prozesse, die die Setzung eines derartigen Punktes aus prinzipiellen Gründen nicht gestattet. Das heißt, gegenwärtig gilt es zur Kenntnis zu

nehmen, dass endgültige Aussagen bezüglich des Sterbe- wie des Todeszeitpunktes<sup>271</sup> einen vorläufigen Charakter haben. Ob Erkenntnisse über die Welt prinzipiell von dieser Art sind, hängt von der präferierten Wissenschaftstheorie und dem Weltbild des Einzelnen ab.

Der Respekt vor der Autonomie und das intendierte Wohl des Patienten sind nicht hinreichend, die zu fällenden Entscheidungen zu rechtfertigen, weil sie abhängig sind von den angenommenen Prämissen. Die ethischen Prinzipien können sowohl die Option a wie auch –a rechtfertigen und reduzieren damit die Kontingenz der Situation nicht. Eine Kontingenzbewältigung im Sinne einer rechtfertigbaren Reduktion potentiell möglicher Optionen gelingt erst durch die Konkretisierung der Handlungssituation anhand valider Kriterien. Erst auf der Basis klarer Ausgangssituationen können die Handlungsoptionen mit Autonomie, Wohl oder Übel und Schadensvermeidung, Rechtsansprüchen oder zivilrechtlichen Forderungen ins Verhältnis gesetzt werden.

Der Kerngedanke der Argumentation ist, aufgrund der Plausibilität und Kohärenz der Darstellung die Sensibilität und Wahrnehmung für die Voraussetzungen realisierbarer Autonomie am Lebensende zu schärfen. Diese Wahrnehmung ist die Bedingung dafür, konstruktiv an der Lösung beziehungsweise an einer für alle zufriedenstellenden Vorgehensweise zu arbeiten. Die konkrete Lösung allerdings kann in einer ausdifferenzierten Gesellschaft, in der ein Topos innerhalb vieler Subsysteme operationalisierbar sein muss, nicht anders als inter- und multidisziplinär erarbeitet werden. Entsprechend dieser Annahmen wird ein zielgerichtetes Prozedere vorgeschlagen.

Was die Philosophie leisten kann, ist zu zeigen, dass es bedingt durch die differierende Begriffsexplikation zu Problemlagen kommt. Was darüber hinaus aus philosophischer Sicht noch leistbar ist, ist Kriterien zu benennen, denen eine Begriffsexplikation genügen sollte. Wie die Implikationen des Sterbegriffes aber aus den Logiken der unterschiedlichen Subsysteme heraus konkret gefasst sein müssen, um die notwendige Operationalisierbarkeit zu gewährleisten, kann aus keiner Einzeldisziplin heraus entwickelt werden.

### 3.2.1 Anforderungen an den Sterbegriff:

Die Anforderungen der Begriffsexplikation konzentrieren sich

1. auf den **Beginn des Sterbeprozesses**, der temporär potentiell Gestaltung und Entscheidung zulässt,

---

<sup>271</sup> Diese Vorläufigkeit bezieht sich sowohl auf die Kontroverse hinsichtlich der Teilhirn- versus Ganzhirntoddebatte als auch auf die individuelle Entscheidung darüber, ob eine Person die Hirntodkriterien als für sich gültige Kriterien anerkennt. Die Rechtslage begrenzt die Optionen, die es nach der Feststellung eines Hirntodes gibt, sie nötigt aber niemanden, den Hirntod als Gesamttod eines Menschen anzuerkennen.

2. auf **epistemische Bedingungen** des Sterbeprozesses, die mit einem Minimum an medizinischen Daten auskommen<sup>272</sup>,
3. auf **Implikationen des Sterbebegriffes**, die eine hohe Kompatibilität in den unterschiedlichen Systemen und Logiken aufweisen, und schließlich
4. auf Kriterien des Sterbens, die **Operationalität** über alle relevanten soziologischen Systeme hinweg sicherstellen.

Der Grund hierfür liegt in der Struktur unserer Gesellschaft und der damit verbundenen Notwendigkeit multidisziplinärer Zusammenarbeit und Lösungen. Das bedeutet, der präzise Sterbebegriff, sofern er gesellschaftlich wirksam werden soll, kann nur in einem multi- und interdisziplinären Dialog und Prozess entstehen. Ein Beispiel: Der Soziologe und Pflegepädagoge Ulrich Griegoleit weist in seiner Arbeit *UMGANG MIT STERBEN UND TOD IN DER INSTITUTION KRANKENHAUS* zurecht darauf hin, dass die Ausbildung von Pflegekräften hinsichtlich einer individuellen Sterbebegleitung völlig wirkungslos bleibt, sofern nicht der Klinikalltag verändert wird. Solange das System ‚Krankenhaus‘ nicht patienten- sondern systemorientiert ausgerichtet ist, wird weder Zeit noch Raum entstehen, individuelle Sterbebegleitung zu leisten, unabhängig von der Ausbildung und Motivation einzelner Akteure.<sup>273</sup> Kliniken als Teil des Gesundheitssystems stehen in unmittelbarer Abhängigkeit von gesundheitspolitischen Fragen und Modellen; gesundheitspolitische Fragen können nicht unabhängig von der gesamtpolitischen Situation und gesellschaftlichen Paradigmen beantwortet werden. Überlegungen wie diejenigen des Philosophen Nida-Rümelin in *DIE OPTIMIERUNGSFALLE*<sup>274</sup>, dass wir, wenn das ökonomische Paradigma unserer Zeit nicht fällt, wenn also Effizienz und Optimierungsansprüche – auch im Gesundheitswesen – nicht aufgegeben werden, mit einem Verlust von Vertrauen, Verlässlichkeit und Wahrhaftigkeit zu rechnen haben, finden hier ihren Stellenwert. Das ökonomische Paradigma führt in Anwendung auf die Situation am Lebensende letztendlich dazu, dass beispielsweise die Kompetenzen der Pflegekräfte hinsichtlich adäquater Sterbebegleitung wirkungslos bleiben. In einer Fortführung dieses Gedankens könnten auch Überlegungen stehen, inwiefern das ökonomische Paradigma im Gesundheitswesen dafür verantwortlich ist, dass es einen chronischen Pflegegenotstand gibt. Solange quantitativ Pflegekräfte fehlen, wird die Ausrichtung auf eine patientenorientierte Versorgung ähnlich wirkungslos bleiben wie die qualitative Ausbildung der Pflegekräfte. Um auf der Mikroebene des Lebensvollzugs eine Situation zu

---

<sup>272</sup> Was nicht bedeutet, dass es jedem Individuum offen steht, weitere Diagnostik anzustreben.

<sup>273</sup> vgl. Griegoleit (2012) S. 270

<sup>274</sup> (Nida-Rümelin & Julian, 2011)

schaffen, in der Pflegekräfte Sterbebegleitung leisten, bedarf es außer der hierzu motivierten Pflegekraft und einer hochwertigen Ausbildung<sup>275</sup> eines Systems ‚Krankenhaus‘, welches nach bestimmten Kriterien orientiert ist. Das Krankenhaus wiederum als Teilsystem des Gesundheitswesens kann seine ‚Standards‘ nicht frei wählen, sondern ist der Logik des Systems unterworfen. Das Gesundheitssystem als Subsystem der Gesellschaft kann sich wiederum nur innerhalb deren Paradigmen und Logiken entfalten. Entsprechend ist die Frage, ob und in welchem Umfang eine konkrete Pflegekraft in einer konkreten Situation Sterbebegleitung leistet, auch oder sogar in erster Linie eine gesellschaftliche Frage.

Um diesen soziologischen Fakten einer ausdifferenzierten Gesellschaft entsprechen zu können, ist es notwendig, den Begriff des Sterbens so zu gestalten, dass er in der soziologischen Terminologie nach Luhmann ‚anschlussfähig‘ ist. Beispielhaft seien einige Disziplinen<sup>276</sup> mit dem jeweils betroffenen Aspekt benannt, dabei wird weder ein Anspruch auf Vollständigkeit noch auf Umfänglichkeit gestellt, vielmehr soll die Idee konturiert und veranschaulicht werden:

- allgemeine Gesetzgebung im Hinblick auf Sterbehilferegelungen, Patientenverfügungen, Garantenstellung u.a., entsprechend die juristischen Disziplinen, deren Expertise die Grundlage der Gesetzgebung stellen.
- Zivilrechtliche Fragen wie der Anspruch der An- und Zugehörigen auf Freistellung am Arbeitsplatz uvm.
- gesundheitspolitische Entscheidungsträger als diejenige Institution, die wesentlich über die externen Bedingungen der Sterbesituation entscheidet – möglicherweise bedarf es aus dieser Perspektive der von Borasio erwähnten Codierungsmöglichkeit, Stellenschlüssel uvm.
- medizinische Fächer, differenziert in die unterschiedlichen Fachbereiche mit jeweils differierenden Bedarfen. Hausärzte stellen erwartbarerweise andere Forderungen an potentielle Sterbe-Kriterien als Intensivmediziner. Während für Erstere anamnestische Angaben, physisch-psychische Veränderungen u.a. klinisch erfassbare Informationsquellen liefern, können Letztere häufig mit dieser Form von Daten oder Befunden nicht operieren

---

<sup>275</sup> Bereits die Ausbildung von Pflegekräften basiert auf einer Reihe politischer Entscheidungen. Es dürfte für das Ausbildungsniveau von entscheidender Bedeutung sein, ob zukünftig ein Hauptschulabschluss Voraussetzung zur Ausbildung ist oder ob die Qualifizierung von Pflegepersonal Hochschulniveau erreichen soll.

<sup>276</sup> Es werden lediglich definierte Disziplinen genannt. Die existentielle Perspektive des Sterbenden sowie seiner An- und Zugehörigen wird hier vorausgesetzt.



- die pflegerische Profession, ebenfalls differenziert in die unterschiedlichen Bedarfe. Die Forderungen der Pflegeprofessionen an den Sterbegriff differieren in vollständig anderer Weise. Je nach zugrundegelegter Pflegetheorie können die zur pflegerischen Versorgung notwendigen Informationen sehr unterschiedlich und sehr unterschiedlicher Art sein.<sup>277</sup>
- psychologische und seelsorgerische wie auch spirituelle Disziplinen, sofern sie in Bereichen am Ende des Lebens tätig sind, stellen an den Sterbegriff möglicherweise Anforderungen im Sinne einer ‚Bewusstheit des Sterbens‘. Für die Bearbeitung der Lebensphase aus dieser Perspektive ist entscheidend, wie und ob ein Sterbender die Thematik wahrnimmt, Informationen verarbeitet usw.
- jene Professionen und Disziplinen, die zusammengefasst werden könnten unter ‚sozialer Arbeit‘. Die Aufgaben der Sozial-Arbeiter liegen weitgehend im organisatorischen Bereich. D.h. die Ansprüche dieser Professionen an den Sterbegriff umfassen beispielsweise ebenfalls eine Codierung, mit der sich konkrete logistische, ökonomische oder anderweitige Forderungen gegenüber den Krankenkassen oder anderen Institutionen stellen lassen. Diese Forderungen wären beispielsweise ehrenamtliche Sterbegleitung, palliative Dienste uvm.
- die Soziologie als dasjenige Fach, das empirische Daten liefert und auch als auch als Disziplin, die in jenen Bereichen, in der sie normativ operiert, dasjenige Fach, das in bestimmten Teilaspekten konstruktive Vorschläge anbietet. anbieten könnte. Bereits eine empirische Studie über die Implikationen des Sterbeprozesses bedürfte einer hypothetischen Annahme hinsichtlich der Erkennbarkeit des Sterbeprozesses. Sowohl die Erfassbarkeit als auch die Auswertung soziologischer Daten hinsichtlich des Sterbeprozesses können als Maßstab für die Funktionsfähigkeit der Sterbedefinition wertvolle Beiträge liefern. Aus der Perspektive der Soziologie ist ein definierter Sterbegriff darüber hinaus die Voraussetzung zur Analyse unterschiedlichster Aspekte am Ende des Lebens. Belastbare Daten beispielsweise, ob die Befürchtung der Bevölkerung hinsichtlich des Sterbens eine gerechtfertigte Angst ist, bedürften einer empirischen Studie. Diese ist erst möglich, wenn die zu untersuchende Situation hinreichend geklärt ist.
- die Philosophie insbesondere im Bereich der Ethik. Die Möglichkeit ethischer Bearbeitung eines Gegenstandes oder auch eines Konfliktes bedarf der epistemischen Erkennbarkeit der relevanten Situationen. Die Frage beispielsweise, ob

---

<sup>277</sup> Marriner-Tomey, Ann: Pflegetheoretikerinnen und ihr Werk, Reclam Verlag, 1992, S. 22 - 56

die moralischen und ethischen Prinzipien in Sterbesituationen von jenen außerhalb dieses Settings differieren, kann sinnvoll nur dann diskutiert werden, wenn die Situation hinreichend klar ist

- und schließlich verwaltungstechnische und ökonomische Fachbereiche mit ihren Bedarfen. Die im Gesundheitswesen gegenwärtig wichtige Frage ‚abrechenbarer Leistungen‘ stellt Forderungen an die Benennbarkeit und Prüfbarkeit der Leistungsnotwendigkeit. D.h. der Sterbegriff muss in einer Form abgefasst werden, die den Anspruch auf (auszuhandelnde) Leistungen ermöglicht.

Die Akteure dieser Disziplinen operieren bereits gegenwärtig mehr oder weniger offensichtlich mit dem Begriff des Sterbens. Innerhalb der Medizin beispielsweise sind Ausdrücke wie ‚der moribunde Patient‘, die ‚präfinale Phase‘, die ‚infauste Prognose‘ oder die Notwendigkeit der ‚Therapiezieländerung‘ im Zusammenhang mit dem Lebensende gebräuchlich, ohne dass klar oder benennbar wäre, welche und ob daraus Implikationen für andere Subsysteme – einschließlich des Betroffenen – daraus entstehen. Der Vorwurf, dass Ärzte und Pflegekräfte den Ausdruck der Therapiezieländerung euphemistisch verwenden, um die Tatsache, dass der Patient ein Sterbender ist, zu verschleiern, zielt auf diesen Punkt der mangelnden Anschlussfähigkeit.

Wenn in allen diesen Ebenen das Sterben ein wahrnehmbares Phänomen sein soll, dann bedarf es einer Formulierung und Etablierung eines Sterbegriffes, der aus dem rein privaten Sinnproblem ein in vielen Subsystemen wahrnehmbares Phänomen macht. Der Grund für diese Forderung ist die gesellschaftliche oder kollektive Abhängigkeit des Individuums. Die Möglichkeiten der Realisierung von Autonomie hängen nicht ausschließlich, aber in bedeutenden Punkten davon ab, welche externen Faktoren den Rahmen der Handlungsmöglichkeiten bilden. Medizinische, rechtliche, gesundheitspolitische wie auch politische Entscheidungen haben maßgeblichen Einfluss auf die zur Verfügung stehenden Ressourcen am Ende des Lebens. Die Verfügbarkeit der Unterstützung und potentieller Interaktionspartner kann als Voraussetzung für die Realisierung von Autonomie am Lebensende gewertet werden.

### 3.2.2 Lösungsansätze

*„Sprache sollte nämlich auf jene Rücksichten an der Wirklichkeit aufmerksam machen, die lebenswichtig sind. Das sind aber zu verschiedenen geschichtlichen Epochen verschiedene; daher ist eine Sprachentwicklung notwendig und womöglich gezielt dahin zu lenken, daß die jeweils neu bedeutsamen Unterschiede in der Wirklichkeit auch sprachlich eigens hervorgehoben werden.“*<sup>278</sup> Dieses Zitat des Philosophen Albert Keller wird bewusst wiederholt. Die Möglichkeiten des Vorgehens zentrieren sich um den

---

<sup>278</sup> (Keller, 1989)

Punkt der sprachlichen Lenkung. Unabhängig der grundgelegten Sprachtheorie kann davon ausgegangen werden, dass eine derartige Sprachentwicklung eine allmähliche Entwicklung ist und kein kontrollierbarer Herstellungsprozess. Weil Sprache keine Herstellungsprozess ist, wird ein Prozedere vorgeschlagen, dessen langfristiges Ergebnis eine Sprachentwicklung sein kann und wünschenswerter Weise ist. Vordringlich aber ist das Ziel nicht die Sprachentwicklung, sondern die Realisierung von Autonomie.

### *Elimination des Sterbebegriffes*

Grundgedanke dieser Option ist, dass die Kriterien „Sprache sollte nämlich auf jene Rücksichten an der Wirklichkeit aufmerksam machen, die lebenswichtig sind“ und „daß die jeweils neu bedeutsamen Unterschiede in der Wirklichkeit auch sprachlich eigens hervorgehoben“ in einer ausdifferenzierten Gesellschaft mit einem einzigen Ausdruck gar nicht erfüllbar sind. Aus einer funktionalen Perspektive liegt die Problematik des vagen Sterbebegriffes in der Unterbestimmung der Situation. Die in der jeweiligen Logik relevanten Situationen könnten auch ohne die Definition eines Sterbebegriffes auf der Basis der fachspezifischen Sprache beschrieben werden. Eine Überlegung, die im nächsten Kapitel weiter verfolgt wird.

So hat beispielsweise der 66. Deutsche Juristentag schon im Jahre 2006 vorgeschlagen, dass die uneindeutigen Begriffe „passive, aktive indirekte und aktive Sterbehilfe“ umformuliert werden durch klare Aussagen wie Therapiebegrenzung, palliative Therapieziele und Tötung auf Verlangen<sup>279</sup>.

Innerhalb der Medizin wird der Sterbeprozess, wie bereits erwähnt, in vielfacher Weise umschrieben. Denkbar wären auch Kriterien, die beispielsweise den Freistellungsanspruch von An- und Zugehörigen zur Begleitung Sterbender so definiert, dass der Ausdruck des Sterbens ersetzt wird durch medizinische Diagnosen und den Pflegebedarf in spezifizierten Situationen usw. Die Elimination des Sterbebegriffes bezieht sich explizit auf normative Texte, dann aber in jedweder Form. Das deskriptive Moment bliebe davon unberücksichtigt und in der gegenwärtigen Form beibehalten.

Die Stärke dieses Ansatzes ist, dass, weil die je spezifische Logik nicht unterlaufen wird, die Realisierung vergleichsweise schnell voranschreitet. Die Schwäche der Vorgehensweise bleibt die Unterbestimmung des Begriffs, die insbesondere an den Schnittstellen der Disziplinen weiterhin Problemlagen generiert würde. Diese Problemlagen müssten dann jeweils im Einzelnen bearbeitet und gelöst werden.

### *Begriffsentwicklung im Expertendialog*

Ausgangsbasis dieses Vorgehens ist die Wahrnehmung der unterschiedlichen *Annahmen* hinsichtlich des Sterbens. Eine explizite Nennung der je impliziten Annahmen

---

<sup>279</sup> (Juristentag, 2006)

wäre ein erster und enorm hilfreicher Schritt. Eine Reihe von Missverständnissen, Abwehrreaktionen, Schuldzuweisungen und Ähnliches könnte alleine dadurch vermieden werden, dass offensichtlich wird, welche Personengruppe der Autor oder Sprecher in den Blick nimmt, wenn er sich über Sterbende, Lebensende oder Sterbephase äußert. Beispielhaft sei hier die Aussage des Palliativmediziners Gian Domenico Borasio angeführt: *„Dass elementare Grundsätze der Palliativmedizin den meisten Ärzten unbekannt sind, erschwert die Entscheidungsprozesse am Lebensende erheblich. So wissen viele Ärzte etwa nicht, dass Menschen in der Sterbephase in der Regel keinen Hunger verspüren.“*<sup>280</sup> Ohne Einschränkungen geht Borasio in dieser Aussage (wie auch in anderen Veröffentlichungen) davon aus, dass die Ärzte zwar wüssten, dass der Patient sich in der Sterbephase befindet, aber nicht, dass Ernährung zu diesem Zeitpunkt nicht angezeigt ist. Die explizite Benennung derjenigen Annahmen, die für Borasio die ‚Entscheidung am Lebensende‘ oder die ‚Sterbephase‘ kennzeichnen, könnte an dieser Stelle das aufgeworfene Problem präzisieren und dadurch einer Lösung näher bringen. Wäre die Aussage in der hier geforderten Art, der Nennung der impliziten Annahmen, erweitert, dann wäre deutlich, dass der Palliativmediziner vermutlich von Entscheidungen bei Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen im Endstadium spricht. Insofern aber Ärzte außerhalb der Palliativmedizin Entscheidungen zu treffen haben, die nicht von einem irreversiblen Verlauf bei einer lebensbegrenzenden Erkrankung im Endstadium ausgehen können, unterscheidet sich diese Entscheidungssituation erheblich und relevant von derjenigen des Palliativmediziners. In diesen Fällen können diejenigen Ärzte, die eben nicht mit einem Palliativpatienten konfrontiert sind, durchaus über palliativmedizinische Kenntnisse verfügen und dennoch Ernährung für geboten halten. Appetitlosigkeit ist keineswegs ein Alleinstellungsmerkmal der Sterbephase, sondern ein Symptom innerhalb einer Vielzahl von physischen und psychischen Krankheitszuständen, daher ist es außerhalb palliativer Kontexte nicht möglich, dieses Symptom eindeutig zuzuordnen. Entsprechend ist die Verbesserung des Ernährungszustandes häufig geboten und angesichts der fehlenden Kriterien für das Lebensende oder die Sterbephase bewegen sich die Ärzte auf der ‚sicheren‘ Seite, wenn sie für die Ernährung ihrer Patienten sorgen. Die Thematisierung der Annahmen hinsichtlich des Lebensendes und der Sterbephase könnten in diesem Fall klären, dass innerhalb medizinischer Disziplinen weithin Einigkeit darüber herrscht, dass Sterbende nicht über ihr Hungergefühl hinaus ernährt werden, dass aber außerhalb der Palliativmedizin unklar ist, bei welchen Personen es sich um Entscheidungen am Lebensende handelt. Entsprechend ist von einer Vertiefung palliativmedizinischer Kenntnisse keine Änderung dieser Situation zu erwarten. Die Gewichtung des Beispiels liegt nicht in der Frage wünschenswerten kollegialen Umgangs, sondern in dem Vorteil expliziter Benennung der Annahmen. Borasio als erfahrener, praktizierender Palliativmediziner ist Experte in

---

<sup>280</sup> Borasio im Interview: FAZ-Gespräch mit Palliativmediziner Borasio über den "Zwang zum Leben"; 19.01.2007

seinem Bereich, seine Aussagen beruhen auf Kenntnis und Erfahrungswissen. Der Verzicht oder das Fehlen der Angaben darüber, für welche Personengruppe seine Aussage gültig ist, bedeuten einen Verlust der Aussagekraft.

Das Beispiel zeigt, dass eine explizite Nennung der Annahmen – auch ohne Anspruch auf Allgemeingültigkeit – bereits konstruktives Potential enthält, weil eine Schärfung und Präzisierung des Problems möglich wird. Diese analytische Leistung kann Ausgangspunkt konstruktiver und wirksamer Lösungsansätze sein und sie führt entweder zu einer allmählichen Angleichung des Wortgebrauches oder zu der offensichtlichen Notwendigkeit einer inter- und multidisziplinären Festlegung der Wortbedeutung. Ein Beispiel, in dem diese Form der Präzisierung stattgefunden hat, ist der Ausdruck der lebensverlängernden Maßnahme. In diesem Zusammenhang hat der Bundesgerichtshof am 06.07.2016 in einem Urteil entschieden, dass die Äußerung ‚keine lebenserhaltenden Maßnahmen‘ keine hinreichend konkrete Behandlungsentscheidung darstellt<sup>281</sup>. Denkbar sind weitere Urteile dieser Art, die nicht hinreichend präzise Begriffe aufnehmen und klären.

Das nahezu vollständige Fehlen der Implikationen des Sterbebegriffes innerhalb der Fachliteratur macht es unmöglich abzuschätzen, wie groß das Spektrum der Wortbedeutungen faktisch ist, und vor allem, wie umfangreich die Schnittmenge der Bedeutungsinhalte angenommen werden kann. Extern wahrnehmbar sind erwartbarerweise lediglich die Differenzen innerhalb der Wortbedeutung, für eine Definition von Interesse wären aber die Übereinstimmungen sowie die sich ausschließenden Prämissen.

Der Versuch, ein derartiges Initium innerhalb des Expertendiskurses zu setzen, wurde bereits unternommen. Sowohl im Vorwort des Ende 2012 erschienenen Sammelbandes *STERBEN*<sup>282</sup> als auch in dem Werk *WARUM DER TOD KEIN STERBEN KENNT*<sup>283</sup> werden die Unbestimmtheit des Sterbebegriffes thematisiert. Joachim Wittkowski und Hans Strenge gehen explizit auf das Thema ein und entwickeln einen Vorschlag für eine allgemeingültige Sterbebegriff-Definition. In der seither erschienenen Fachliteratur zu den Themen Sterben und Tod haben die Definitionsvorschläge nicht die erhoffte Wirkung gezeigt – möglicherweise noch nicht.

Im langfristigen Ergebnis soll dieser Ansatz zu einem präzisen, eindeutigen Sterbebegriff führen. Innerhalb der meisten logischen Systeme ist das ein erstrebenswertes Kriterium für Begriffe. Allerdings, und das ist die Schwäche dieses Ansatzes, stellt sich die Frage, wie in hochdifferenzierten, arbeitsteiligen Welten mit einer Vielzahl von Experten der Modus operandi einer derartigen Begriffsklärung aussehen könnte. Da es weder eine Metalogik noch eine Metaethik noch eine bestimmbar, ‚Leitdisziplin‘ gibt,

---

<sup>281</sup> Beschluss des XII. Zivilsenats vom 6.7.2016 - XII ZB 61/16 - <http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document;angerufen> am 12.07.18

<sup>282</sup> (Korff, 2000)

<sup>283</sup> Wittkowski (2011)

erscheint ein koordinatives kooperatives Vorgehen realitätsfern. Die primäre Festlegung einer Leitdisziplin oder bestimmenden Logik kann der Komplexität des Gegenstandes, seiner existentiellen wie auch sozialen Bedeutung, aber auch der Relevanz externer Rahmenbedingungen des Sterbens nicht gerecht werden. Möglicherweise ist daher die dritte hier aufgezählte Option ein Ausweg.

#### *Etablierung einer institutionalisierten wissenschaftlichen Thanatologie*

Grundgedanke dieses Ansatzes ist die Notwendigkeit inter- und multidisziplinärer Lösungen für gesellschaftliche Problemlagen. Ausgehend von der Annahme, dass in einer hochdifferenzierten, arbeitsteiligen Welt eine Vielzahl von Experten auf begründetes Wissen hinsichtlich eines Objektes zugreifen kann und dass die These des Soziologen Nassehi, dass die moderne Gesellschaft auf Problemlagen mit Spezialisierung antwortet, stimmt<sup>284</sup>, erscheint es folgerichtig, eine weitere Spezialisierung vorzuschlagen: die Etablierung einer institutionellen wissenschaftlichen Thanatologie. Eine Vernetzung dieser Form fordert beispielsweise der Soziologen Feldmann. Die Zusammenführung der unterschiedlichsten Disziplinen könnte nicht nur valide Daten liefern und notwendige Analysen erstellen, sondern darüber hinaus dezidiert normative Vorschläge insbesondere im Bereich des Rechts sowie der Bereichsethiken erarbeiten. Unter der Zielsetzung eines ‚guten Sterbens‘ könnte die notwendige Analyse und Forschung, Koordination, Kooperation inter- und multidisziplinärer Gruppen effektiv gestaltet werden.<sup>285</sup> Irmgard Sieber formuliert in ihrer Dissertation ähnliche Forderungen, wenn auch hier lediglich für den spezifischen Bereich der Sterbehilfe: *„Wünschenswert wäre zusätzlich ein interdisziplinäres Forschungsprojekt, bei denen Wissenschaftler mit medizinethischer und sozialempirischer Expertise gemeinsam sich dem Thema Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin stellen. Einzelne Forschungsbeiträge sollten dabei in den Kontext einer disziplinübergreifenden Perspektive auf das Thema Entscheidungen am Lebensende gestellt werden“*.<sup>286</sup>

Eine solche Institutionalisierung bedarf wiederum der gesellschaftlichen, politischen und multidisziplinären universitären Willensbildung. Diese Willensbildung kann nicht davon abhängen, dass Thanatologie institutionell gefasst wird, da das Argument sonst zirkulär bleibt. D.h. es bedarf eines zusätzlichen Impulses, um eine derartige Vorgehensweise zu ermöglichen. Dieser Impuls könnte aus dem gesellschaftlichen Bereich, vermittelt beispielsweise über Medien, kommen. Auch parlamentarische, parteipolitische, bürgerrechtliche oder durch Gruppeninteressen geleitete Initiativen sind denk-

---

<sup>284</sup> „Letztlich reagiert die moderne Gesellschaft hier auf Krisen, wie sie es stets tut: durch Formalisierung des Problems, Ausdifferenzierung funktionspezifischer Handlungsmuster und Professionalisierung der Handelnden.“ Nassehi (1992) S. 24

<sup>285</sup> vgl. Feldmann (2010) und Feldmann (2012)

<sup>286</sup> (Sieber I., 2018) S. 131

bar. Feststellbar ist, dass Veröffentlichungen zum Thema STERBEN deutlich zugenommen haben. Beobachtbar ist auch, dass diese Veröffentlichungen in großem Umfang multidisziplinären Charakter aufweisen. Auch das öffentliche Interesse hat sich verändert, beispielsweise hat das öffentlich-rechtliche Fernsehen einen ganzen Abend dem Thema *Selbstbestimmtes Sterben*<sup>287</sup> gewidmet. Ob diese Einzelaspekte in der Summe zu der Vernetzung und wissenschaftlichen Bearbeitung führen, ist zum jetzigen Zeitpunkt nicht absehbar.

Alle drei Möglichkeiten sind als Lösungsansatz weder neu noch unversucht. Da sich die Situation für einen erheblichen Teil der Sterbenden nicht verändert hat, entsteht der Verdacht, dass den Lösungsansätzen etwas fehlt. Diesem Verdacht nachgehend und überlegend, was den Ansätzen auch gemeinsam ist, ist der Entwurf eines zielgerichteten Prozederes entstanden.

### 3.2.3 Prozedurales Vorgehen

Die Idee des folgenden Entwurfs ist, dass die Begriffsbestimmung im Fall des Sterbebegriffes kein Ziel sondern eigentlich ein Mittel ist. Die Ausrichtung des gesamten Textes ist lebensweltlich pragmatischer Natur. Entsprechend dieser Ausrichtung fokussiert die Klärung des Sterbebegriffs auch nicht auf semantisch logische Aspekte, sondern auf eine Begriffspräzision, die dazu dient Autonomie am Lebensende realisieren zu können. Unter der Vorstellung dieses Zieles kann nun ein zielgerichtetes Prozedere entworfen werden, dessen Ergebnis nicht notwendig die endgültige allgemeinverbindliche Begriffsdefinition von Sterben ist. Langfristig kann eine derartige Definition entstehen, aber zunächst wird das Ziel verfolgt jene Aspekte des Sterbens präzise zu benennen, die für die jeweilige Disziplin von Bedeutung sind.

Eine schematische Darstellung gibt zunächst einen Überblick über den Entwurf, im Anschluß werden die einzelnen Topoi ausgeführt.

---

<sup>287</sup> ARD am 02.10.2017

Übersicht:

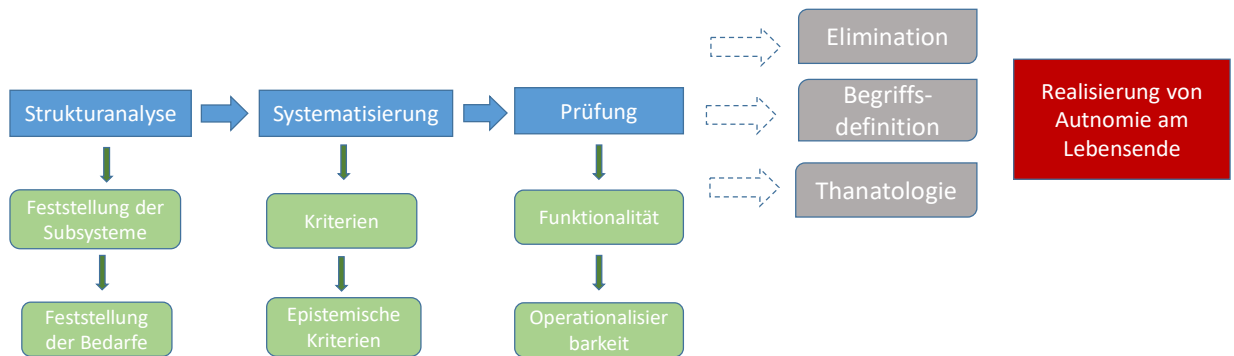


Abbildung 27: zielorientiertes Prozedere (eigene Darstellung)

### Strukturanalyse

Die in obigem Kapitel nur unvollständig und beispielhafte Liste über jene Disziplinen, die im Kontext des Sterbens in irgendeiner Weise involviert sind, müsste zunächst systematisch vervollständigt werden. Welche Disziplinen und Institutionen sind mit dem Lebensende befasst? Anschließend bedürfte es einer Untersuchung darüber, welche konkreten Kriterien für die jeweilige Disziplin von Belang sind. Was ist die Fragestellung oder Bedarf der Disziplin oder des logischen Systems der Disziplin? Beispielsweise könnte das Interesse der Kranken- und Pflegekassen hinsichtlich des Sterbens als ‚Notwendigkeit eines erhöhten und speziellen Pflegebedarfs‘ beschrieben werden. Aus dieser Perspektive sind zahlreiche Aspekte des Sterbeprozesses gänzlich ohne Belang. Aus der Perspektive der Rechtsprechung wiederum geht es um die Rechtfertigbarkeit bestimmter therapeutischer Maßnahmen oder deren Unterlassung. Auch in diesem Kontext kann die Fragerücksicht konkret benannt werden. Die Bedarfe der Medizin wurde an mehreren Stellen thematisiert. In diesen Kontext gehört das Statement Urban Wiesings<sup>288</sup>, dass die Medizinethik den Sterbegriff überhaupt nicht braucht. Jener Lösungsansatz, der eine Präzisierung der Begriffe vorschlägt, wäre jeweils innerhalb der Disziplin umzusetzen. Das wünschenswerte Ergebnis einer derartigen Strukturanalyse

<sup>288</sup> Wiesing (2012)



ist, dass sowohl die Disziplinen als auch die Fragerücksichten der Disziplinen erfasst und benannt sind.

### *Systematisierung*

Auf der Basis dieser Datenlage kann eine Systematisierung vorgenommen werden. Welche Kriterien sind notwendig, welche hinreichend? Was ist dringlich, was kann überbrückt werden? Weiteres Systematisierungskriterium ist die Frage nach prinzipiellen Klärbarkeit des benannten Kriteriums. Die Zielorientierung auf die Realisierung von Autonomie setzt eine prospektive epistemische Sichtweise voraus. D.h. die Kriterien müssen ‚in der Vorphase des Todes‘ erkennbar sein. Um bei obigen Beispielen zu bleiben: der Pflegebedarf eines Menschen ist erkennbar. Die Fragerücksicht der jeweiligen Disziplin wird in dieser Systematisierung sozusagen geordnet und an die potentiell über die Kenntnis verfügende Disziplin geleitet. Erst letztere kann Aussagen darüber treffen, ob dieses Kriterium epistemisch erfassbar ist. Letztendlich kann so eine systematische Erfassung valider zuschreibbarer Kriterien entstehen.

### *Prüfung*

Die Prüfung bezieht sich auf die zu Beginn des Kapitels genannten Anforderungen an den Sterbegriff. Zwar beziehen sich die Anforderungen nun nicht mehr auf das gesamte des komplexen Geschehens, sondern nur auf Teilaspekte, dennoch sind es jene Anforderungen, die Autonomie am Lebensende ermöglichen sollen. Statt nach dem Beginn des Sterbeprozesses, wird gefragt ob die Zuschreibung des in diesem Prozess entwickelte Kriteriums Gestaltung der Lebensphase zulässt? Sind die epistemischen Bedingungen von der Art, dass sie den Akteuren zumutbar sind? Wird also in ausreichendem Masse auf medizinisch-diagnostische Interventionen verzichtet? Sind die so entwickelten Aspekte oder Kriterien für einen Sterbeprozess interdisziplinär kommunizierbar? Sind sie kompatibel mit der Logik angrenzender gesellschaftlicher Subsysteme? Gibt es einen Modus operandi zur Feststellung des Kriteriums?

### *Ergebnis*

Das Ergebnis dieser Prüfung können jene Lösungsansätze, die im letzten Kapitel genannt wurden, rechtfertigen. Möglicherweise eliminieren einige Disziplinen den Sterbegriff vollständig. Denkbar ist auch, dass innerhalb einiger Professionen Definitionen entstehen, die zumindest für die angrenzenden Disziplinen kompatibel sind. Ein Beispiel hierfür könnte die Palliativmedizin sein. Potentiell ist die Vorgehensweise auch geeignet zumindest thanatologische interdisziplinäre Projekte oder die Etablierung einer wissenschaftlichen Thanatologie zu begründen. Ob langfristig auf der Basis der Daten, der inter- und multidisziplinären Diskurse oder gemeinsamer Projekte ein allgemeingültiger Sterbegriff entsteht ist nicht absehbar und bleibt offen. Primäres Ziel des Vorgehens ist die Realisierung von Autonomieansprüchen und dieses Ziel kann durch das Prozedere konsequent verfolgt werden.

Letztendlich bleibt zu hoffen, dass es, ausgehend von einer Disziplin, einer Interessensgruppe oder einem Ereignis, zur Wahrnehmung der Problemlagen und infolgedessen

zu einem Bedürfnis einer wirksamen Veränderung kommt. Was als nahezu sicher angenommen werden kann ist, dass die Lösung der vorgestellten Problemlagen eher langfristig zu denken ist. Entscheidungen zum Sterben und beim Sterben müssen jedoch schon heute und täglich getroffen werden. Daher schließe ich die Arbeit nicht mit den an dieser Stelle üblichen Analysebedarfen, Zukunftsaussichten oder Ähnlichem ab, sondern ende mit einigen Anregungen für den Einzelnen – praktische Konsequenzen aus individueller Sicht.

## 4 Schluß: Was kann ich tun?

---

Auch wenn die Dimension persönlicher Betroffenheit in der Arbeit weitest möglich ausgeklammert wurde, bleibt dennoch bewußt, dass das Thema Autonomie am Lebensende jede und jeden betrifft. Selbiges gilt für die dargestellten Problemlagen. Nun zielt die Argumentation, wie auch das Ergebnis und die Konsequenzen durchaus darauf die Situation am Ende des Lebens zum Positiven hin zu verändern, dennoch bleibt festzustellen, dass eine gesamtgesellschaftliche Lösung bestenfalls langfristig und allmählich zu erwarten ist. Aus der Perspektive persönlicher Lebensgestaltung ist es wenig zufriedenstellend auf eine potentielle zukünftige Lösung hoffen zu müssen. Deshalb beende ich den Text mit der Darstellung von Möglichkeiten, die dem Einzelnen bereits heute zur Verfügung stehen. Die Empfehlungen sind als Kompensations- oder Übergangsstrategien gedacht. Welche lebensweltlichen Konsequenzen haben das Potential, die Wahrscheinlichkeit realisierter Autonomie am Lebensende zu erhöhen? Erwartbarerweise steht die Antwort dieser Frage in unmittelbarem Zusammenhang mit den individuellen Überzeugungen hinsichtlich der Autonomie einer Person beziehungsweise eines Menschen und sie ist abhängig von den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, innerhalb denen das Individuum steht. Dennoch sollen im Folgenden einige Anregungen formuliert werden, die geeignet sind die Wahrscheinlichkeit auf ein Lebensende, das den eigenen Wünschen und Vorstellungen entspricht, zu erhöhen.

### *Vorsorgliche Gesundheitsplanung*

Beginnen möchte ich mit einem Thema, das bedauerlicherweise (noch) als individuelle Möglichkeit aufgezählt werden muss, von dem man aber hoffen darf, dass es eines Tages als gesundheitspolitische Rahmenbedingung präsentiert werden kann: die vorsorgliche Gesundheitsplanung (Advance Care Planning oder Behandlung im Voraus planen (BVP)). Dass die Patientenverfügung als Vorausplanung nicht geeignet und vor allem nicht effektiv ist, wurde bereits dargelegt. *„Seit den 1990er-Jahren hat sich mit Advance Care Planning (ACP) – deutsch: Behandlung im Voraus planen (BVP) – eine neue Herangehensweise an Patientenverfügungen entwickelt, die das Potenzial besitzt, diese Defizite erfolgreich zu kompensieren ... Auch in Deutschland ist das Interesse an diesem Konzept seit dem vergangenen Jahr erheblich gestiegen, nicht zuletzt durch das im Dezember 2015 in Kraft getretene Hospiz- und Palliativgesetz (HPG). Mit dem neuen §132g SGB V können stationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen ihren Bewohnern künftig eine „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ zulasten der Krankenkassen anbieten.“*<sup>289</sup>

---

<sup>289</sup> (In der Schmitt, 2016)

Zielsetzung der BVP ist, wie bereits der Patientenverfügung, eine vorausplanende Gesundheitsvorsorge, die im Falle von Entscheidungsunfähigkeit den Akteuren die eigenen Wünsche und Willenserklärungen kommunizieren soll. Im Gegensatz zur Patientenverfügung handelt es sich hier aber nicht um einen einzigen Akt der Willensbekundung, sondern um einen Gesprächsprozess. Innerhalb der Gespräche werden Haltungen, Befürchtungen und Hoffnungen des Verfügenden thematisiert. Eine Vertrauensperson, die als Bevollmächtigter in Frage kommt, wird ermittelt und sollte, falls irgend möglich, an den Gesprächen teilnehmen. Potentielle Behandlungsziele und mögliche Interventionen werden besprochen. In der Schmittens schlägt vor, „3 Szenarien zu besprechen, die sich durch die jeweils verfügbare Information über die Prognose unterscheiden:

- *akute medizinische Krisen mit plötzlichem Verlust der Einwilligungsfähigkeit (es ist keine prognostische Information verfügbar),*
- *akute schwere Erkrankung mit anhaltender Nichteinwilligungsfähigkeit (ein Spektrum unterschiedlicher Verläufe und Ergebnisse ist möglich) und*
- *chronische Erkrankungen mit anhaltender Nichteinwilligungsfähigkeit (eine dauerhafte kognitive Einschränkung ist sicher).<sup>290</sup>*

Um die Effektivität des Konzeptes zu gewährleisten, werden regionale Institutionen und Versorgungsstrukturen eingebunden. So kennen und wissen die Sanitäter und der Notarzt in Notfällen, wie den Wünschen entsprechend zu reagieren sei. Ebenso können die Pflegekräfte in den Pflegeheimen oder die Angehörigen im Patientensinne ‚richtig‘ reagieren, wenn Entscheidungsunfähigkeit eintritt. Gewährleistet wird das durch je geeignete Dokumente. Jede dieser Gruppen hat unterschiedliche Bedarfe hinsichtlich der Informationen, die es zu der jeweils zu treffenden Entscheidung braucht – vergleiche Therapieeskalation. Die Dokumente sind auf diese Bedarfe ausgerichtet.

Dass dieses Konzept effektiv ist, wurde bereits in mehreren Studien belegt.<sup>291</sup> Gegenwärtig steht die Möglichkeit einer professionalisierten BVP nur Personen zur Verfügung, die in entsprechenden Institutionen eingebunden sind. Außerhalb dieser Lebenswelten obliegt die vorsorgliche Gesundheitsplanung dem Einzelnen.

---

<sup>290</sup> (In der Schmittens, 2016)

<sup>291</sup> **Hammes BJ, Briggs LA.** Das „Respecting Choices“ Advance-Care-Planning-Programm in den USA: ein nachgewiesener Erfolg (2010)

**Detering KM, Hancock AD, Reade MC et al.** The impact of Advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340: c1345 (2010)

**Manson L, Muir S, Snow B.** Das Erfolgsmodell „Our voice – to tatou reo“: Advance Care Planning in Neuseeland (2015)

**Schulze U, Niewohner S.** Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase – zwischen Autonomie und Fürsorge. Impulse aus dem Modellprojekt LIMITS Münster. Münster: Lit Verlag Münster; 2004

### *Individuelle Vorsorge*

In *HANDWERK DER FREIHEIT* erläutert der Philosophie Peter Bieri dezidiert die zentrale Rolle der Phantasie für die Möglichkeit von Freiheit. „*Die Offenheit der Zukunft, die wir für die Freiheitserfahrung brauchen, liegt im Spiel der Einbildungskraft. Und nur in diesem Spiel. Nicht nur ist es falsch, daß bloß vorgestellte Möglichkeiten für die Freiheit des Willens nichts nützen. Es ist umgekehrt: Nur vorgestellte Möglichkeiten nützen etwas.*“<sup>292</sup> Es ist die Vorstellung von Möglichkeiten und letztendlich die Wahl zwischen den vorgestellten Möglichkeiten, die Freiheitserfahrungen zulassen. Wo sind nun die Zusammenhänge zwischen dem Spiel der Einbildungskraft und der Realisierung von Autonomie am Lebensende? Wenn der Begriff der Autonomie inhaltlich mit einer Variante von Freiheit verbunden ist – und für diese Verbindung gibt es gute Gründe –, dann ist die Realisierung von Autonomie nicht nur eine Frage externer Umstände, sondern auch eine Herausforderung an die Kraft der Phantasie. Insbesondere antizipierende Ereignisse, wie sie Patientenverfügungen mündlicher oder schriftlicher Art darstellen, basieren auf vorgestellten zukünftigen Möglichkeiten, also auf dem Spiel der Einbildungskraft.

Um eine realitätsnahe, umsetzbare Vorsorge für die Fälle eigener Entscheidungsunfähigkeit gestalten zu können, ist Phantasie und Flexibilität in hohem Maße gefragt. Bereits die in obigem Kapitel erwähnte Möglichkeit eines Transfers der BVP in das private Umfeld kommt ohne Vorstellungskraft nicht aus.

Die Vorstellungen sollten dabei so realitätsbasiert wie möglich sein und die Akteure sowie ihre möglichen Fragestellungen in den Blick nehmen. Menschen, die beispielsweise zu Hause leben, sollten in ihrer Vorsorgeplanung berücksichtigen, welche Person sie aller Wahrscheinlichkeit nach auffinden würde, sollte ihnen etwas zustoßen. Welche Informationen braucht diese Person, um im Sinne des Betroffenen agieren zu können? Unter welchen Bedingungen muss diese Person Entscheidungen treffen? Angenommen, ein alleinlebender Mensch plant eine gesundheitliche Vorsorge. Wer hat Zugang zur Wohnung? Wer kommt regelmäßig oder wem würde eine längere Abwesenheit auffallen? Sollten in diesem Beispiel die eigenen Kinder oder eine Haushaltshilfe die vermutete Ersthilfe leisten müssen, dann ist zu fragen, welche Informationen diesen Personen helfen, eine Entscheidung entsprechend der eigenen Präferenzen zu

---

**in der Schmitten J, Marckmann G.** Das Pilotmodell beizeiten begleiten In: Coors M, Jox R, in der Schmitten J, Hrsg. *Advance Care Planning: Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer; 2015: 234-257

**in der Schmitten J, Lex K, Mellert C et al.** Patientenverfügungsprogramm – Implementierung in Senioreneinrichtungen: Eine interregional kontrollierte Interventionsstudie. *Dtsch Arztebl* 2014; 111: 50 – 57

**Krones T, Otto T, Karzig I et al.** Advance Care Planning im Krankenhaussektor – Erfahrungen aus dem Züricher 'MAPS' Trial In: Coors M, Jox R, in der Schmitten J, Hrsg. *Advance Care Planning: Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer; 2015: 234–257

<sup>292</sup> (Bieri, 2009) S.15ff

treffen? Verfügungen, die medizinische Bedingungen stellen, fordern die Ersthelfer prinzipiell auf, den Notarzt zu verständigen, weil die Feststellung der medizinischen Zustände für Laien und selbst für Professionelle in diesem Umfeld nicht möglich ist. Die Ablehnung einer Klinikeinweisung unter bestimmten medizinischen Bedingungen, beispielsweise bei ausgedehnten Hirnschäden oder Ähnlichem, stellt per se einen Widerspruch dar und kann daher nicht befolgt werden. Die Ersthelfer, seien es Laien, Sanitäter oder der Notarzt, können keine Diagnosen in dieser konkreten Form stellen, d.h. Handlungsanweisungen für Ersthelfer dürfen keine weitere Bedingung als die Entscheidungsunfähigkeit enthalten. Vorstellbare Anweisungen zur Vermeidung einer Klinikeinweisung sind, bei entsprechender Vorbereitung, die Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt, einem entsprechenden Hospiz, einer palliativen Versorgung anderer Art oder die Verständigung der nächsten Angehörigen (Telefonnummer nicht vergessen!). Entscheidend für die Realisierung der eigenen Präferenzen ist, dass klare positive Anweisungen existent, bekannt oder zumindest gut auffindbar sind. Nur wenn der Ersthelfer mit der Situation emotional und moralisch nicht überfordert ist, hat er die Möglichkeit, rationale Entscheidungen im Sinne der ihm bekannten Präferenzen zu treffen, daher empfiehlt sich, falls irgend möglich, das vorsorgliche Gespräch mit dem Ersthelfer.

Dennoch ist es sinnvoll, in Erwägung zu ziehen, dass trotz aller Vorbereitungen unvorhergesehene Ereignisse eintreten, die zu der Alarmierung eines Notarztes führen. Welche Informationen sind notwendig, damit die Sanitäter und der Notarzt entsprechend der eigenen Präferenzen handeln können? Auch in dieser Situation sind die Möglichkeiten, medizinische Bedingungen zu prüfen, minimal und die Überlegungen sollten berücksichtigen, dass diagnostische Verfahren im häuslichen Umfeld höchst begrenzt sind. Die Vorgaben für Sanitäter und Notarzt sollten dementsprechend ebenfalls möglichst bedingungslos oder zumindest restriktiv sein. Vorstellbar sind hier Aussagen wie die grundsätzliche Ablehnung von Wiederbelebensmaßnahmen. Es sollte dem Verfügenden jedoch bewusst sein, dass eine solche grundsätzliche Ablehnung auch jene Situationen einschließt, in denen die Erfolgsaussichten hoch sind.

Des Weiteren fordert die Art und Weise der Kommunikation Einbildungskraft: In welcher Form und an welchem Ort können beispielsweise Dokumente so aufbewahrt werden, dass sie in kürzester Zeit zur Verfügung stehen und den Akteuren die aktuell benötigten Informationen liefern? Welche Sprachform ist geeignet? Während der Ersthelfer vermutlich medizinischer Laie ist, was einen Verzicht auf spezifische Ausdrücke nahe legt, bedürfen die Rettungsassistenten möglichst konkrete Angaben. Die Empfehlung in diesem Punkt ist die Vermeidung von Fachsprache, sowohl medizinischer wie auch juristischer, und die Verwendung von Umgangssprache. Aussagen wie beispielsweise „In Situationen lebensgefährlicher Bedrohung ziehe ich ein schmerzfreies Sterben zu Hause der Einweisung in eine Klinik vor. Das gilt auch im Falle behandelbarer Erkrankungen. Verständigen Sie bitte ....“, oder „Die Vorstellung zu verhungern ist für mich weitaus weniger erschreckend als jene, jahrelang über eine Sonde ernährt zu

werden‘ verzichten auf Fachausdrücke und können dennoch klar Präferenzen kommunizieren. Diese Aussagen sind häufig trotz der Umgangssprache aussagekräftiger und weniger interpretationsbedürftig als juristische oder ‚halbwissend‘ medizinische Ausführungen über Zustände vage prognostizierter Kommunikationsfähigkeit, in denen die Anlage einer PEG-Sonde abgelehnt wird ohne Informationen darüber, ob der Verfugende sich der Konsequenzen der Ablehnung bewusst war. Hilfreich, auch für einen privaten Gebrauch, sind Konzepte rund um die vorsorglich Gesundheitsplanung (Advance Care Planning, BVP oder Vergleichbare). Diese sind praxisbezogen und realitätsnah, bedürfen allerdings kreativer Ansätze, um sie im Rahmen eines privaten Konzeptes anzuwenden.

Eine weitere Herausforderung an die Einbildungskraft stellt auch die Tatsache dar, dass auch die Phase am Lebensende geprägt und getragen wird von ‚alltäglichen‘ Entscheidungen und Belangen. Die richtungsweisenden Entscheidungen, der präferierte Aufenthaltsort und die Wahl der Bevollmächtigten sind von größter Bedeutsamkeit, dennoch besteht der Alltag aus einer Reihe weniger bedeutsamen, aber für das Wohlbefinden dennoch ausschlaggebenden Entscheidungen. Welche Farben, Formen, Gerüche, welche Klänge und Beschäftigungen werden präferiert? Entscheidungsunfähigkeit bedeutet auch, dass beispielsweise Aussagen darüber, ob Musik – und wenn, dann welche Richtung, welche Musikform, welche Interpreten – als angenehm oder als belästigend empfunden wird. Es kann für einen Menschen quälend sein, wenn er die letzte Phase seines Lebens mit Tönen und Geräuschen verbringen muss, die er ablehnt. Welche Gestaltung von Zeit und Gemeinsamkeit kann tröstend, beruhigend, hilfreich sein? Ist das Lesen von Texten gewünscht? Welche Textformen werden bevorzugt? Sind religiöse oder spirituelle Belange zu berücksichtigen? Sollen bestimmte Rituale durchgeführt, bestimmte Gebete gesprochen werden? Sind Symbole oder symbolhafte Handlungen von Bedeutung? Welche Gestaltung des Raumes könnte angenehm sein? Helles Licht, Sonnenschein falls möglich, oder sollte der Raum lieber abgedunkelt gehalten werden? Welche Geruchseindrücke sind positiv assoziiert, welche werden abgelehnt? Welche Geschmacksrichtungen fördern das Wohlbefinden? Auch wenn lediglich im Rahmen der Mundpflege Geschmack wahrgenommen wird, kann die Befeuchtung des Mundes mit Substanzen, deren Geschmack positiv assoziiert ist, das Wohlbefinden der Person steigern. Welche Informationen benötigen die Akteure und über welche Kenntnisse müssen sie verfügen, damit sie in optimaler Weise den eigenen Präferenzen folgen können? Diese Frage zu beantworten erfordert ein hohes Maß an Selbsterkenntnis, aber auch umfangreiche Kenntnisse über situative Entscheidungssituationen sowie eine lebhaftere Vorstellungskraft. Die Realisierung der eigenen Vorstellungen ist davon abhängig, inwieweit diese Vorstellungen den Interaktionspartnern bekannt sind und in welchem Maße sie diese als eigene Zielsetzungen verfolgen können.

### *Suche nach Interaktionspartnern*

Vollständig müsste die Überschrift lauten: ‚rechtzeitige oder frühzeitige Suche nach Interaktionspartnern‘. Die Situation am Lebensende, das wurde hinreichend betont, ist eine Phase der Abhängigkeit und damit notwendigerweise mit Interaktion verbunden. Die Verwirklichung von Autonomie am Ende des Lebens bedeutet auch, dass die Interaktionspartner soweit als möglich nicht dem Zufall überlassen werden, sondern zumindest in gewissem Rahmen selbst bestimmt beziehungsweise gesucht werden. Natürlich gibt es keine Vorsorgemöglichkeit oder gar Garantien für alle Wechselfälle des Lebens, aber die eingangs vorgelegten Daten zeigen, dass der größte Teil der Todesfälle absehbare Ereignisse darstellen. Diese Absehbarkeit ermöglicht Planung und die Tatsache, dass innerhalb der modernen Medizin häufig Entscheidungen über eine Therapiezieländerung und damit über das Sterben-lassen getroffen werden, eröffnen den Raum für Entscheidungsträger. Diese stellvertretenden Entscheidungen können geplant, thematisiert, abgesprochen und damit selbst bestimmt sein. Notwendig ist hierfür eine Person, die juristisch bevollmächtigt ist, diese Form von Entscheidungen stellvertretend zu fällen. Aus ethischer Sicht kommt zu der juristischen Vollmacht die Forderung nach Wahrung und Realisierung von Autonomie hinzu. Zweiteres, das wurde hinlänglich ausgeführt, ist dann möglich, wenn eine gemeinsame Zielsetzung zwischen den Verfügenden und dem Bevollmächtigten stattgefunden hat. Eine solche gemeinsame Zielsetzung, insbesondere eine Zielsetzung, die Abschied und Sterben-lassen beinhaltet, bedarf der Vorbereitung. Die Überlegungen, welcher oder welchen Personen Entscheidungsvollmacht über das eigene Leben zugemutet und übertragen werden kann, bedürfen großer Sorgfalt und umfangreicher Absprachen. Die Suche nach diesem Interaktionspartner oder möglicherweise auch einem Netzwerk aus Interaktionspartnern sollte am Anfang der Vorsorge für ein selbstbestimmtes Sterben stehen.

Diejenige Person oder Personengruppe zu finden, die angesichts vitaler Lebensbedrohung in der Lage ist, sich von persönlichen Ängsten, Trauer und Unsicherheit soweit zu distanzieren, dass gemeinsame Zielsetzungen in den Blick rücken können, kann Zeit und Ausdauer erfordern. Emotional starke Bindungen können sowohl störend als auch förderlich wirken, weltanschauliche Nähe kann sich als nicht hinreichend zur Verantwortungsübernahme herausstellen oder die Basis bilden. Es kann langwierig und schwierig sein, den geeigneten Bevollmächtigten zu finden, und nicht immer sind diejenigen Menschen, die einem ‚am Nächsten stehen‘, am besten geeignet. Nähe kann auch dazu führen, dass der antizipierte Verlust rationales Handeln zeitweise verunmöglicht. Entsprechend ist die Empfehlung, frühzeitig nach potentiellen Bevollmächtigten zu suchen und Gespräche zu führen, der pragmatischen Tatsache geschuldet, dass nicht per se von der Geeignetheit des Lebenspartners als Bevollmächtigter ausgegangen werden kann.<sup>293</sup>

---

<sup>293</sup> Aus rechtlicher Sicht handelt es sich um eine Vorsorgevollmacht.



### *Klarheit im Dialog*

Anknüpfend an die bereits erwähnte und an dieser Stelle absichtlich wiederholte Empfehlung des Palliativmediziners Borasio, „erstens: reden, zweitens: reden und drittens: noch mal reden“<sup>294</sup> wird der existierende Dialog vorausgesetzt. Dieser Rat soll an dieser Stelle aber erweitert und spezifiziert werden: Reden bezieht sich hier auf einen genuine Dialog, d.h. es handelt sich nicht um eine Form von Mitteilung, in der einer der Akteure einer weiteren Person seine Präferenzen oder Entscheidungen mitteilt, sondern um einen Dialog, in dem die Teilnehmer im Zwiegespräch einander zuhören und sich gegenseitig mitteilen. Inhaltlich ist es natürlich von Bedeutung, dass soweit als möglich jene Aspekte des Lebensendes thematisiert werden, die der eigenen Verfügungsgewalt unterliegen. Hinsichtlich des Sterbens, des Sterbeprozesses oder des Lebensendes beinhaltet die Klarheit, dass die Unschärfe und Unterbestimmtheit des Begriffes nicht nur bewusst ist, sondern auch kommunikativ verarbeitet wird. Personen, die also in diesem Themenbereich agieren, seien es Menschen, die eine Patientenverfügung abfassen, Personen, die eine solche interpretieren, seien es Menschen, die Entscheidungen zum Ende des Lebens treffen, oder Personen, die in der Frage des Sterbeprozesses in Konflikt geraten, für alle gilt, dass der Sterbeprozess nicht eindeutig definiert und daher nicht erkennbar ist. Für Menschen, die eine Patientenverfügung abfassen, ergibt sich daraus die Konsequenz, dass sie, wenn sie den Sterbeprozess zur Voraussetzung bestimmter Entscheidungen oder Handlungen erklären wollen, diesen in ihrem Sinne erläutern müssen. Die Erläuterungen können sich dabei auf medizinische Befunde beziehen<sup>295</sup> oder interpersoneller Art sein. Für die Interpreten von Patientenverfügungen lässt sich aus der Unterbestimmtheit des Sterbegriffes folgern, dass es eine Varianz der Zustände gibt, die als Sterben benannt werden. Sollte keine Erklärung des Begriffes vorliegen, sind Rückfragen hinsichtlich des Personen- und Lebensbegriffes des Verfügenden hilfreich.

Inhaltlich zielt die Empfehlung auf die Thematisierung der jeweils präferierten Menschenbilder sowie die Setzung gemeinsamer Ziele. Konkrete Szenarien und Fragestellungen wie beispielsweise das Verhältnis zwischen vorgängiger zu aktueller Willensäußerung, können hilfreich sein, die entscheidenden Punkte zu explorieren. Aber auch Fragen nach der individuellen Bewertung reduzierter oder ungewöhnlicher Daseinsformen, wie Wachkoma oder Leben ‚in einer anderen Welt‘, wie im Falle von Demenz, können helfen, das eigene Menschenbild und den eigenen Personenbegriff in der relevanten Hinsicht klarzustellen. Die Bedeutung dieser Gespräche ist weniger eine Eins-zu-eins-Handlungsanweisung, weil die Vielzahl möglicher medizinischer Situationen und Befundkonstellationen dies ohnehin nur in den Ausnahmesituationen palliativer Zielsetzungen möglich macht, sondern vielmehr die Vermittlung des eigenen Menschenbildes und das Finden einer gemeinsamen Basis. Das wünschenswerte Ergebnis

---

<sup>294</sup> (Borasio, Über das Sterben, 2011) sowie Spiegel Wissen 4/2012 S. 24-29

<sup>295</sup> Eine medizinische Beratung ist in diesem Fall ausdrücklich empfohlen.

eines derartigen Dialoges ist die Benennung gemeinsamer, positiv formulierter Ziele. Wenn Zweifel nicht auszuräumen sind – und bei allem Fortschritt der Medizin wird es hinsichtlich dessen, was einen Menschen, was eine Person ausmacht, stets Zweifel geben –, soll dann das Prinzip ‚in dubio pro vita‘ gelten oder wird eine potentiell tödliche Handlung (Unterlassung) präferiert? Kann der Bevollmächtigte beziehungsweise der aktuelle Entscheidungs- und Verantwortungsträger diese Zielsetzung mit seinem Menschenbild und seinen Werthaltungen vereinbaren? Ist eine Vorsorgevollmacht im Kreise der nächsten An- und Zugehörigen geplant, stellt sich die Frage: Sieht sich der Bevollmächtigte auch angesichts des aktuellen und drohenden Verlustes und der damit verbundenen emotionalen Ausnahmesituation in der Lage, weitreichende Entscheidungen zu treffen? ‚Klarheit des Dialoges‘ bedeutet in diesem Zusammenhang auch, die Autonomie und Grenzen aller Akteure zu berücksichtigen.

Der überwiegende Teil der Bevölkerung wünscht sich Selbstbestimmung auch, vielleicht gerade in der todesnahen Lebensphase. Die Medizin ist zunehmend auf Selbstbestimmung in Form von Willensäußerungen angewiesen, da Therapiezieländerungen nicht mehr alleine aufgrund medizinischer Befundlagen entschieden werden können. Dennoch belegen zahlreiche Berichte, wie die Studien über Ängste der Bevölkerung hinsichtlich des Sterbens oder den Wünschen in Bezug auf assistierten Suizid und aktive Sterbehilfe, dass es gegenwärtig nicht gelingt, diese beiden Faktoren in Einklang zu bringen. *„Unter Umständen müssen zuerst gesellschaftliche Veränderungen und Umstellungen vonstatten gehen, damit die Gesellschaft sich die medizinischen Fortschritte nutzbar machen kann.“*<sup>296</sup> Ein großer Teil dieser Arbeit zielt auf gesellschaftliche Veränderungen im Hinblick auf die Gestaltung des Lebensendes. Der letzte Teil aber, die praktischen Konsequenzen, berücksichtigt die Tatsache, dass gesellschaftliche Veränderungen, sofern sie stattfinden, langsame, allmähliche Veränderungen sind. Für viele Menschen könnte die erhoffte Veränderung zu spät kommen, daher statt des Schlusswortes die Anregungen, das Lebensende, soweit möglich, selbst gestaltend zu beeinflussen. Grundbaustein hierfür ist die Interaktion mit anderen. Gelingt die ‚autonome Interaktion‘, wird die Verfolgung eigener Ziele nicht nur im Leben, sondern auch im Sterben wahrscheinlicher. Die Anhebung bestimmter Wahrscheinlichkeiten aber ist angesichts der Kontingenz menschlichen Lebens und Sterbens alles, was wir bestimmen können.

---

<sup>296</sup> Hoffmann (2011) S. 13





## *Danksagung*

Ganz besonderer Dank gebührt meiner Familie und meinen Freunden. Die wechselvolle Geschichte dieses Promotionsvorhabens hat von allen viel Geduld und einen langen Atem gefordert. „Ich bin stolz auf Euch“ – niemand ist von meiner Seite gewichen oder hat aufgehört mich zu ermuntern und in vielerlei Hinsicht zu unterstützen.

Besondere Geduld und Durchhaltevermögen hat auch mein Doktorvater Prof. Stephan Sellmaier bewiesen. Danke dafür wie auch für die inhaltlichen Anregungen, Gespräche und kritischen Anmerkungen. Für die inhaltlich wie auch mentale Unterstützung möchte ich mich ebenfalls bei Prof. Thomas Bein herzlich bedanken.

Ein ganz besonderer Dank für viele anregende, inspirierende Gespräche, für Aufmunterung und Anteilnahme wie für Unterstützung in vielerlei Belangen gilt Dr. Judith Tech. Für Aufmunterung und wertvolle Anregungen bin ich auch Prof. Christine Boldt Dank schuldig.

Auf jedem Weg gibt es Türen die verschlossen sind oder anderweitige Hindernisse, deren Überwindung der Unterstützung bedarf. Es gibt eine Reihe von Menschen, die mich in diesen Momenten unterstützt haben und damit an wichtigen Punkten zum Abschluß der Arbeit beigetragen haben: Prof. Ralf Jox und Dr. Michael Ruoff ; Prof. Armin Nassehi, Prof. Georg Marckmann, Dr. Frey Lorenz und Prof. Josef Briegel. Danke! Last but not least ein herzliches „Danke schön“ an Julia Liebischer für das Korrekturlesen.



## LITERATURVERZEICHNIS

- Abrecht, H. (26. 05 2011). Dem Gewissen folgen. Die Zeit; Nr. 22/2011.
- Allensbach-Institut. (2008). *Einstellung zur aktiven und passiven Sterbehilfe*. Institut für Demoskopie Allensbach, Allensbach am Bodensee. Von [http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx\\_reportsndocs/prd\\_0814.pdf](http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx_reportsndocs/prd_0814.pdf) abgerufen
- Anderson, J. (2013). Relationale Autonomie 2.0. In C. Wiesmann, & S. A., *Patientenautonomie* (S. 61-77). Münster: mentis.
- Aries, P. (2009). *Geschichte des Todes, 12. Auflage*. München: dtv.
- Aristoteles. (1985). *Nikomachische Ethik, 4. Auflage*. Hamburg: Meiner Felix.
- ÄrzteZeitung. (01. 04 2012). Gericht kippt Sterbehilfe-Verbot. (Springer-Verlag, Hrsg.) Abgerufen am 05. 07 2018 von [https://www.aerztezeitung.de/politik\\_gesellschaft/sterbehilfe\\_begleitung/article/809574/gericht-kippt-sterbehilfe-verbot.html](https://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/sterbehilfe_begleitung/article/809574/gericht-kippt-sterbehilfe-verbot.html)
- Assmann. (2007). *Die Lebenden und die Toten*. Göttingen: Wallstein.
- Bartens, W. (27. 06 2009 ). Hoffentlich nicht privatversichert. *Süddeutsche Zeitung; online-Ausgabe*. Von <https://www.sueddeutsche.de/wissen/medizinische-versorgung-hoffentlich-nicht-privatversichert-1.120710> abgerufen
- Bauer, A. (04. 07 2018). Patientenverfügung - Modell Grevenbroich. Von <http://www.schattenblick.de/infopool/medizin/fakten/mz2et898.html> abgerufen
- Bauerfeind, I. (2005). *Über das Sterben*. Germering/München: Zuckschwerdt.
- Baumann, J. (Hrsg.). (1986). *Arbeitskreis von Professoren des Strafrechts und der Medizin sowie ihre Mitarbeiter*. Stuttgart: Thieme.
- Bausewein, C., & Albrecht, E. (2010). *Leitfaden palliative care, 4. Auflage*. München: Urban&Fischer.
- Beauchamp, T. &. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford: Oxford University Press.
- Beauchamp, T., & MacCullough, L. (1984). *Medical Ethics*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Becker, P. (2012). *Digitale Bibliothek der Friedrich Ebert Stiftung*. Abgerufen am 30. 05 2018 von <http://library.fes.de/fulltext/asfo/00233002.htm#I0>
- Bergmann, W. (2011). *Sterben lernen*. München: Kösel-Verlag.
- Beschluss des XII. Zivilsenats vom 6.7.2016, - XII ZB 61/16 -. Von <http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document> abgerufen
- Bieri, P. (2009). *Das Handwerk der Freiheit, 9. Auflage*. Frankfurt am Main: Fischer.

- Birnbach, D. (1990). Gefährdet die modernen Reproduktionsmedizin die menschliche Würde. In A. Leist, *Um Leben und Tod* (S. 266-281). Frankfurt am Main: suhrkamp.
- Birnbach, D. (1997). Das Dilemma des Personenbegriffs. In P. Strasser, & S. Edgar, *Personsein aus bioethischer Sicht* (S. 9-26). Stuttgart: Franz Steiner.
- Blank, R. (2011; 39). End-of-life-decision-making in six European countries: descriptive study. *Medicine & Ethics*, S. 201-214.
- Borasio, G. D. (2004). Ärzte ignorieren den Tod. *Spiegel; Nr. 25/04*, S. 178. Abgerufen am 01. 08 2011 von <http://www.spiegel.de/>
- Borasio, G. D. (2007). Wann dürfen wir sterben. *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, Nr. 16, 42. Abgerufen am 30. 05 2018 von [https://www.leben-sterben.de/pdfs/wann\\_duerfen\\_menschen\\_sterben.pdf](https://www.leben-sterben.de/pdfs/wann_duerfen_menschen_sterben.pdf)
- Borasio, G. D. (2010). Der letzte Kunstfehler. *Süddeutsche Zeitung; online-Ausgabe*. Abgerufen am 13. 07 2018 von <http://www.sueddeutsche.de/kultur/debatte-patientenverfuegung-der-letzte-kunstfehler-1.471702>
- Borasio, G. D. (2011). *Über das Sterben*. München: Beck.
- Borasio, G. D. (2013). Gut, dass dieses Gesetz gescheitert ist . *Süddeutsche Zeitung vom 10.07.2013*, 2.
- Brescia, F. (1997). Specialed care of the terminally ill; 5. Auflage. In S. Hellmann, & S. Rosenberg, *Cancer. Principles and practice of oncology* (S. 2905-2912). Philadelphia: Lippincott.
- Brüntrup, G. (1997). Der Streit um die Person. *Information Philosophie; Heft 4*, S. 18-27.
- Brüntrup, G. (2008). *Das Leib-Seele-Problem*, 3. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bundesamt, S. (19. 01 2017). *Todesursachenstatistik*. Abgerufen am 06. 03 2018 von <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Todesursachen/Todesursachen.html>
- Bundesärztekammer. (2010). *Ärztlich begleiteter Suizid und aktive Sterbehilfe aus Sicht der deutschen Ärzteschaft*. Institut für Demoskopie Allensbach. Abgerufen am 12. 07 2018 von [https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/Sterbehilfe1.pdf](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/Sterbehilfe1.pdf)
- Bundesärztekammer. (2011). Berufsordnung für Ärztinnen und Ärzte.
- Bundesärztekammer. (2011). Hintergrund für Journalisten zum 114. Deutschen Ärztetag in Kiel. *Palliativmedizin - mehr als nur Schmerzmittel*. Kiel. Abgerufen am 13. 07 2018 von



- [https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/114 BAEKgroundPalliativmedizin.pdf](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/114_BAEKgroundPalliativmedizin.pdf)
- Bundesjustizministerium. (2012). *Strafbare und straflose Formen der Sterbehilfe nach geltendem Recht* . <https://www.bmjv.de/DE/Startseite>: Veröffentlichung.
- Buss, S., & Westlund, A. (28. 05 2002). *Autonomy*. Abgerufen am 10. 06 2018 von STANFORD ENCYCLOPEDIA OF PHILOSOPHY: <https://plato.stanford.edu/cgi-bin/encyclopedia>
- Comte, A. (1933). *Die Soziologie* . Leipzig: Körner .
- Coors, M., Jox, R. J., & In der Schmitt, J. (2015). *Advance Care Planning* . Kohlhammer.
- Cuppers, S. (1998). Das Problem der Personalen Identität. *Zeitschrift für philosophische Forschung; Heft 4, Band 52*.
- Dawa-Samdup, L. K. (2003). *The Tibetan Book of the Dead; Evans-Wentz: Das Tibetanische Totenbuch; 20.Auflage*. Düsseldorf und Zürich: Artemis&Winter .
- Dawa-Samdup, L. K. (2003). *The Tibetan Book of the Dead 20. Auflage* (Bd. Das Tibetanische Totenbuch). (Evans-Wentz, Übers.) Artemis&Winter.
- de Ridder, M. (2011). *Wie wollen wir sterben?* München: Pantheon.
- de Ridder, M. (2012). Heinrich Böll Stiftung. *Selbstbestimmung am Lebensende* . Abgerufen am 13. 07 2018 von <https://www.boell.de/de/content/selbstbestimmung-am-lebensende-nachdenken-ueber-assistierten-suizid-und-aktive-sterbehilfe>
- Detering, K. &. (03 2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *the bmj*. Abgerufen am 03. 07 2018 von <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345>
- Dietl, B. &. (12. 08 2012). Die Indikation aus ärztlicher und juristischer Sicht. *Bundesanzeiger - Betreuungsrechtliche Praxis; Ausgabe 4*, S. 135-139.
- Diez, G. (2011). *Der Tod meiner Mutter* . Köln: Kiepenhauer&Witsch.
- Division, O. P. (2012). *Jährlicher Bericht: Death with Dignity Act Annual Reports*. Abgerufen am 01. 08 2018 von <https://www.oregon.gov/oha/ph/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year14.pdf>
- Dörner, K. (2002). *Tödliches Mitleid*. Neumünster: Paranus Verlag .
- Dreßel, G. &. (01. 01 2005). Sterben und Tod in Thüringen. *Der Onkologe; 11(4)*, S. 367-375. Abgerufen am 04. 07 2018 von [https://www.researchgate.net/publication/226132911\\_Einstellungen\\_zu\\_Sterben\\_Tod\\_und\\_Palliativmedizin](https://www.researchgate.net/publication/226132911_Einstellungen_zu_Sterben_Tod_und_Palliativmedizin)

- Dreßke, S. (2005). *Sterben im Hospiz*. München : Campus.
- Eckart, W. (2011). *Illustrierte Geschichte der Medizin*. Berlin: Springer .
- Eichner, E., & Schneider, W. (2010). Allgemeine und spezialisierte ambulante Palliativversorgung - nur eine Frage der Vorsorge? . *Palliative Care nur noch auf Krankenschein?* . 1. Augsburger Hospiz- und Palliativtage .
- Elias, N. (1982). *Über die Einsamkeit des Sterbenden in unseren Tagen* . Frankfurt am Main: suhrkamp.
- Endreß, A., & Bauer, M. (2007). *Selbstbestimmung am Ende des Lebens, 1. Auflage*. Aschaffenburg: Alibri-Verlag .
- Fagerlin, A., & Schneider, C. (2004). Enough, the Failure of the Living Will. *thehastingscenter*. Abgerufen am 04. 07 2018 von [http://www.thehastingscenter.org/pdf/publications/hcr\\_mar\\_apr\\_2004\\_enough.pdf](http://www.thehastingscenter.org/pdf/publications/hcr_mar_apr_2004_enough.pdf)
- Felder, E., & Steigmeier, J. (2012). Diskurstheoretische Voraussetzungen und diskurspraktische Bewertungen. In M. Anderheiden, *Handbuch Sterben und Menschenwürde* (S. 375-416). Berlin: de Gruyter.
- Feldmann, K. (2007). Soziologie des Sterbens in Deutschland . In M. Bauer, *Selbstbestimmung am Ende des Lebens* . Aschaffenburg: Alibri-Verlag .
- Feldmann, K. (2010). Soziologie des Sterbens in Deutschland. In H. Wittwer, D. Schäfer, & F. Andreas, *Sterben und Tod* (S. 62-74). Stuttgart: Methler'sche Verlagsbuchhandlung .
- Feldmann, K. (2012). Sterben in der modernen Gesellschaft. In F.-J. Bormann, & G. D. Borasio, *Sterben*. Berlin/Boston: de Gruyter.
- Feldmann, K. (2018). Sterben-Sterbehilfe-Töten-Suizid. Abgerufen am 10. 07 2018 von <http://www.feldmann-k.de/texte/thanatosoziologie/articles/sterben-sterbehilfe-toeten-suizid.html>
- Fischer, S. e. (2004). Der Sterbeort: Wo sterben Menschen heute in der Schweiz? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie; Volume 37, Issue 6*, S. 467-474.
- Gawande, A. (2015). *Sterblich sein 1. Auflage übersetzt von Susan Röckel*. Frankfurt am Main: Fischer.
- Gehlhaus, P. (2001). Sterbehilfe - die ethische Diskussion. In P. Hucklenbroich, & G. P., *Tod und Sterben. Medizinische Perspektiven* (S. 69-86). Münster: Lit-Verlag.
- Gomes, B. &. (15. 02 2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care; Nr. 12/7*. Abgerufen am 01. 09 2018 von <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Gottschling, S. (2017). *Leben bis zuletzt*. Frankfurt am Main: Fischer .

- Gottwald, C. (2010). Die rechtliche Regulierung von Sterbehilfeorganisationen. *Dissertation Rechtswissenschaften*. online. Abgerufen am 02. 09 2018 von [https://opus.bibliothek.uni-wuerzburg.de/opus4-wuerzburg/frontdoor/deliver/index/docId/4788/file/Microsoft\\_Word\\_Diss\\_Gottwald\\_Endfassung\\_21\\_04\\_11\\_2\\_.pdf](https://opus.bibliothek.uni-wuerzburg.de/opus4-wuerzburg/frontdoor/deliver/index/docId/4788/file/Microsoft_Word_Diss_Gottwald_Endfassung_21_04_11_2_.pdf)
- Graf, F. W. (2010). Todesgegenwart. In F. Graf, & H. Meier, *Der Tod im Leben* (S. 7-47). München: Piper.
- Griegoleit, U., & Keim, W. (2012). *Umgang mit Sterben und tod in der Institution Krankenhaus*. Frankfurt am Main: Lang.
- Gronemeyer, R. (2009). Soziologische und politische Aspekte. In M. H.-W. Holger Kaesemann (Hrsg.), *Die Würde des Menschen am Lebensende*. Berlin: Lit-Verlag.
- Groß, D. (2010). Eine thematische Einführung. In M. Rosentreter, D. Groß, & S. Kaiser, *Sterbeprozesse - Annäherung an den Tod* (S. 7-17). Kassel: university press.
- Haefner, G. (2000). *Philosophische Anthropologie, Band 1, 3. Auflage*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hahnen, M. C. (2009). *Autonomie, Würde, Patientenverfügung*. Wuppertal: hospizverlag.
- Hardenberg, N. v. (2008). Verurteilt zum Leben. *Süddeutsche Zeitung*. Abgerufen am 05. 07 2018 von <http://www.sueddeutsche.de/politik/sterbehilfe-diskussion-verurteilt-zum-leben-1.182268>
- Hardenberg, N. v. (2010). Die Kunst des Sterbens. *Süddeutsche Zeitung*. Abgerufen am 10. 07 2018 von <http://www.sueddeutsche.de/politik/debatte-um-sterbehilfe-die-kunst-des-sterbens-1.194042>
- Hassemer, W. (2005). *Selbstbestimmung - noch zeitgemäß?* (Bde. Heftreihe, Heft 1). (K. Ethik, Hrsg.) München: Münchner Kompetenzzentrum Ethik.
- Heßler, H.-J. (2012). Direkte Wirkung der Patientenverfügung, wenn es keinen Betreuer gibt? In G. Borasio, H. H., M. H., & J. R., *Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis* (S. 140-145). Stuttgart: Kohlhammer.
- Hoesters, N. (2007). Rechtsethische Überlegungen am Lebensende. In M. Bauer, *Selbstbestimmung am Lebensende* (S. 37-51). Aschaffenburg: Alibri.
- Hofer-Ranz, G. (2017). *Philosophisches Skandalon Demenz*. Baden-Baden: Nomos.
- Höffe, O. (2000). *Immanuel Kant*. München: Beck.
- Höffe, O. (2002). *Lesebuch zur Ethik*. München: Beck.
- Hoffmann, M. (2011). *Sterben? Am liebsten plötzlich und unerwartet*. Wiesbaden: springer-Fachmedien.

- Hospiz-Info-Brief. (2010). *Im Spannungsfeld zwischen Bedarf und Wirklichkeit - Hospizliche Begleitung und Palliativ Care Versorgung*. Patientenschutzorganisation Deutsche Hospizstiftung. Abgerufen am 01. 07 2018 von [https://www.stiftung-patientenschutz.de/uploads/files/pdf/publikationen/HPCV-Studie\\_2010.pdf](https://www.stiftung-patientenschutz.de/uploads/files/pdf/publikationen/HPCV-Studie_2010.pdf)
- Hübner, C. &. (2017). Lebensende und Sterben - ein zu wenig bekanntes Feld. . In *Autonomie und Menschenrechte am Lebensende* (S. 119-141). Bielefeld: transcript.
- in der Schmitten J, L. K. (2014). Patientenverfügungsprogramm – Implementierung in Senioreneinrichtungen. *Deutsches Ärzteblatt, Nr. 4/2014*, S. 50-57. Abgerufen am 04. 08 2018 von Dtsch Ärztebl 2014; 111: 50–57
- in der Schmitten, J. (21. 06 2011). beizeiten begleiten (R) Advance Care Planning. *Vortrag vor de Bundesärztekammer*. Vortragsfolien veröffentlicht. Abgerufen am 01. 06 2018 von <https://www.aekno.de/downloads/aekno/beizeiten-inderschmittten.pdf>
- in der Schmitten, J. (Band 14, Ausgabe 6. Oktober 2011). Patientenverfügung im Rettungsdienst, Teil 1 und 2. *Notfall Rettungsmed*, S. 465-474 und S. 448-458.
- in der Schmitten, J. (2012). Verbundprojekt RESPEKT. *Vortragsfolien*. Abgerufen am 01. 12 2012 von <http://www.forschung-patientenorientierung.de/index.php/projekte/erste-foerderphase/modul-vier-phase-1/respect-in-der-schmittten.html>
- In der Schmitten, J. e. (2016). Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. doi: 10.1055/s-0042-110711
- Jaspers, K. (1953). *Die Idee des Arztes*. Bern: Hans-Huber Verlag.
- Jens, W., & Küng, H. (1995). *Menschenwürdig sterben*. München: Piper.
- Joisten, K. (2008). Vom Abschiednehmen, der Trauer und dem philosophischen Erzählen. In C. Robertson von Trotha, *Tod und Sterben in der Gegenwartsgesellschaft, 1. Auflage* (S. 157-169). Baden-Baden: Nomos.
- Jonas, H. (1985). *Technik, Medizin und Ethik, 1. Auflage*. Frankfurt am Main: Insel.
- Jox, R. (2012). Änderung des Therapiezieles: Medizinethische Probleme im Übergang zwischen kurativer und palliativer Medizin. *Habilitationsschrift*. Ludwig-Maximilians-Universität München .
- Jox, R. (2012). *Sterben-lassen*. Hamburg: Körber-Stiftung.
- Jox, R. (2012). Zum Sterben von Wachkomapatienten. In F. Bormann, & G. Borasio, *Sterben* (S. 211-223). Berlin/Boston: de Gruyer.

- Jox, R. (2013). Der „natürliche Wille“ bei Kindern und Demenzkranken: Kritik an einer Aufdehnung des Autonomiebegriffs. In W. C. A, *Handbuch Patientenautonomie* (S. 329-339). Münster: Mentis.
- Jox, R. (09. 05 2017). Streitpunkt „Natürlicher Wille“ - Wie sind Äußerungen Demenzkranker für die ethische Entscheidungsfindung zu bewerten? . Von <https://www.egt.med.uni-muenchen.de/personen/mitarbeiter/jox/vortraege/index.html> abgerufen
- Jox, R. J. (07. 03 2014). Patientenverfügungen bei Demenz: Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung. *Deutsches Ärzteblatt* , S. A 394-396.
- Jox, R., Borasio, G. D., & Jacobs, P. (01. 01 2005). Entscheidungen am Lebensende. *Die Schwester, Der Pfleger* 01/2005, S. 26-29.
- Juristentag, B. v. (2006). 66. Deutscher Juristentag. *DJT Beschlüsse*. Stuttgart. Abgerufen am 02. 07 2018 von [https://www.djt.de/fileadmin/downloads/66/66\\_DJT\\_Beschluesse.pdf](https://www.djt.de/fileadmin/downloads/66/66_DJT_Beschluesse.pdf)
- Justiz&Verbraucherschutz, B. f. (13. 12 2017). § 132g Abs. 1 SGB V: Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. Von [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_\\_\\_132g.html](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___132g.html) abgerufen
- Justiz, B. f. (02. 05 2017). *Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung*. Von 222.bmjv.de: [https://www.bmjv.de/DE/Themen/VorsorgeUndPatientenrechte/Betreuungsrecht/Betreuungsrecht\\_node.html](https://www.bmjv.de/DE/Themen/VorsorgeUndPatientenrechte/Betreuungsrecht/Betreuungsrecht_node.html) abgerufen
- Justiz, B. f. (kein Datum). *Patientenverfügung*. Abgerufen am 13. 07 2018 von Textbausteine : [https://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/Service/Formulare/Patientenverfuegung\\_Textbausteine\\_word.html](https://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/Service/Formulare/Patientenverfuegung_Textbausteine_word.html)
- Justiz, B. M. (2012). *Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter*. Von <http://www.verwaltung.bayern.de> abgerufen
- Kaelin, L. (07. 05 2012). Patientenautonomie - Entscheidungen am Ende des Lebens. *Vortrag in der Hochschule für Philosophie München*.
- Kant, I. (1797; 1997). *Die Metaphysik der Sitten, Werkausgabe VIII, 11. Auflage*. Wiesbaden: suhrkamp.
- Kellehear, A. (2009). Dying old - and preferably alone? *International Journal of ageing and Later Life; nr. 4(1)*, S. 5-21.
- Keller, A. (1989). *Sprachphilosophie 2. Auflage*. München: Karl Alber.
- Klemperer, D. (2005: 6(3) ). Shared Decision Making und Patientenzentrierung ±. *Balint-Journal*, S. 71-79. doi:DOI: 10.1055/s-2005-871310

- Knittel, B. (2012). Was hat sich seit Inkrafttreten des Gesetzes in der Rechtssprechung verändert? In Borasio, Heßler, Meier, & Jox, *Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis* (S. 15-26). Stuttgart: Kohlhammer.
- Knoblauch, H., & Arnold, Z. (2005). *Thanatosoziologie*. Berlin: Duncker&Humbolt.
- Kolpaktchy, G., & Übersetzung: Barth, O. (1988). *Das ägyptische Totenbuch*. München: Scherz.
- Koppehele, E. (21. 07 2008). Strebehilfe - Sterbebegleitung; alternativlos, alternativ oder ganz anders? *Dissertation an der Ludwig-Maximilians-Universität*. München. Abgerufen am 01. 09 2018 von <http://edoc.ub.uni-muenchen.de>
- Korff, W. (2000). Sterben. In *Lexikon der Bioethik* (S. Band 3). Güterloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Korsgaard, C. M. (1996). *The Sources of Normativity*. Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Korsgaard, C. M. (2009). *Self-Constitution*. Oxford University Press.
- Kreuzer, A. (2010). Ein Urteil im Sinne der Menschenwürde. *Die Zeit*. Abgerufen am 05. 07 letzter Zugriff: 2018 von <https://www.zeit.de/gesellschaft/zeitgeschehen/2010-06/sterbehilfe-bundesgerichtshof-urteil>
- Kruse, A. (2007). *Das letzte Lebensjahr, 1. Auflage*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Kubella, K. (2011). *Patientenrechtsgesetz*. Berlin: Springer.
- Kübler-Ross, E. (1971). *Interviews mit Sterbenden*. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Kübler-Ross, E. (1982). *Verstehen was Sterbende sagen wollen 1. Auflage*. Stuttgart: Kreuzer.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Was können wir noch tun? 7. Auflage*. Stuttgart: Kreuz.
- Kuehlmeier, K. &. (28. 02 2012). How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study. *Med Ethics*, S. 332-337. doi:10.1136/medet
- Langstroff, M. (13. 07 2012). *Maria Langstroff*. Abgerufen am letzter: 2018 von <http://www.maria-langstroff.de/>
- Liesen, T. (2010). *Patientenverfügung - Modellprojekt in der Kritik*. Von wdr: <https://www1.wdr.de/fernsehen/servicezeit/index.html> abgerufen
- Luhmann, N. (1984). Kommunikation und Handlung. In *Soziale Systeme 1.Auflage* (S. 191-241). Frankfurt am Main: suhrkamp.
- Macho, T. (2012). Sterben zwischen neuer Öffentlichkeit und Tabuisierung. In F. Bormann, & G. Borasio, *Sterben* (S. 41-50). Berlin/Boston: de Gruyter.

- MacIntyre, A. (2001). *Die Anerkennung der Abhängigkeit*. Hamburg: Rotbuch.
- Maier, W. (10. 06 2011). Ein Leben mit Demenz kann auch noch Lebensfreude bedeuten. *Zeit Online*. Abgerufen am 08. 04 2018 von <https://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2011-06/demenz-gesellschaft-patientenverfuegung>
- Marckmann, G. (2004). Lebensverlängerung um jeden Preis? *Ärzteblatt Baden-Württemberg*; 59 (9), S. 379-382. Abgerufen am 08. 01 2018
- Marckmann, G. (2007). Sozialverträgliches Fröhables? . In M. Bauer, *Selbstbestimmung am Ende des Lebens* (S. 124-137). Aschaffenburg: Alibri .
- Marckmann, G. (2007). Zwischen Skylla und Charybdis: Reformoptionen im Gesundheitswesen aus ethischer Perspektive. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement*, S. 96-100. doi:10.1055/s-2007-962907
- Marckmann, G. (2011). Lebensverlängerung um jeden Preis? *Fortbildungsveranstaltung der MARIEN Akademie* .
- McMahan, J. (2002). *The Ethics of Killing*. New York: Oxford University Press.
- Meier, H., & Bruell, C. (2008). *Über das Glück*. München: Piper.
- Mittelstraß, J. (2009). Wem gehört das Sterben? Grünwald, Kompett-Media.
- Montaigne, M. d. (Übersetzung von 1999). *Essais*. (H. Stilett, Übers.) Eichborn.
- Montgomery, F.-U. (23. 09 2015). Suizidbeihilfe ist keine ärztliche Aufgabe. *Pressemitteilung der Bundesärztekammer*. <http://www.bundesaerztekammer.de>.
- Moon-Jeong, K. (2011). Selbstbestimmt Sterben? *Dissertation* . Westfälische Wilhelms-Universität .
- Müller-Busch, C. (2010). Therapiebegrenzung bei Patienten mit infauster Prognose. *Schmerztherapie und Palliativmedizin 01/2010*, S. 30-35. Abgerufen am 14. 07 2018 von <http://palliativ-portal.de>.
- Nagel, E. (29. 07 2010). *Dem Schutz des Daseins verpflichtet*. Abgerufen am 04. 09 2018 von Zeit online: <https://www.zeit.de/2010/31/Replik-Sterbehilfe>
- Nassehi, A. (1992). Sterben und Tod in der Moderne zwischen gesellschaftlicher Verdrängung und professioneller Bewältigung. In A. Pohlmann, *Sterben und Tod* (S. 11-27). Münster: Lit-Verlag.
- Nassehi, A. (2004). Worüber man nicht sprechen kann, muß man schweigen. In K. Lissmann, *Tod und Unsterblichkeit* (S. 118-145). Wien: Zsolnay.
- Nassehi, A., & Weber, G. (2013). Erkenntnistheorie des Todesbewußtseins. In A. Nassehi, & G. Weber, *Tod, Modernität und Gesellschaft*. Opladen: Westdeutscher Verlag.

- Nationaler, E. (2006). *Selbstbestimmung und Fürsorge am Ende des Lebens*. Berlin.
- Neitzke, G. (20 . 12 2013). Indikation: fachliche und ethische Basis ärztlichen Handelns . *Medizinische Klinik - Intensivmedizin und Notfallmedizin*, S. 8-12.
- Nida-Rümelin, & Julian. (2011). *Die Optimierungsfalle*. München: Irisiana.
- Nippert, R. P. (2001). Sterben in der heutigen Gesellschaft. In Hucklenbroich, *Tod und Sterben* (S. 180-194). Münster: Lit-Verlag.
- Nolting, H.-D. &. (2011). *Gemeinsam entscheiden*. Bertelsmann-Stiftung, Faktencheck Gesundheit. Bielefeld: Bertelsmann-Stiftung. Abgerufen am 12. 07 2018 von <https://faktencheck-gesundheit.de/de/publikationen/publikation/did/faktencheck-gesundheit-regionale-unterschiede/>
- Ochsmann, R., & al, e. (Heft 8 1997). Sterbeorte in Rheinland Pfalz. *Beiträge zur Thanatologie* .
- Oduncu, F. S. (2007). *In Würde sterben*. Göttingen: Vandenhoeck&Ruprecht.
- Oorschot, v. &. (09. 02 2006). Importance of the advance directive and the beginning of the dying process from the point of view of German doctors and judges dealing with guardianship matters: results of an empirical survey. *Journal of Medical Ethics*, S. 623-626. Abgerufen am 04. 04 2018 von <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2563284/>
- Palliativverband, D. H.-u., & Bundesärztekammer. (2010). *Charta zur Betreuung Sterbender*. Abgerufen am 13. 07 2018 von <https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>
- Pawlik, M. (2006). Bloß keine Autonomie, die Geld kostet. *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 15.03.2006; Nr.63, L20.
- Platzer, J. (2010). *Autonomie am Lebensende*. Würzburg: Königshausen&Neumann.
- Putz, W. (2005). Selbstbestimmt Sterben. In I. Bauernfeind, G. Mendl, & K. Schill, *Über das Sterben - Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens*. Germering/München : Zuckschwerdt.
- Putz, W. (2007). Patientenautonomie im Gerichtssaal. In M. Bauer, & A. Endreß, *Selbstbestimmung am Ende des Lebens* (S. 27-37). Aschaffenburg: Alibri.
- Putz, W. (2009). Die Würde des Menschen am Lebensende aus medizinrechtlicher Sicht. In H. Kaesemann, *Die Würde des Menschen am Lebensende* (S. 23-45). Berlin, Münster: Lit-Verlag.
- Rehbock, T. (2005). *Personsein in Grenzsituationen*. Paderborn: mentis.
- Rehm, C. (2005). Medizin und Naturwissenschaft - wie viel unserer heutigen wissenschaftlichen Medizin ist Humanbiologie? (B. e. Naturwissenschaftler., Hrsg.) Abgerufen am 01. 08 2013 von <http://www.bnld.de>



- Ricken, F. (1998). *Allgemeine Ethik*. Stuttgart : Kohlhammer.
- Ricken, F. (2012). Ars Moriendi - zu Ursprung und Wirkungsgeschichte der Rede von der Sterbekunst. In F. Bormann, & G. Borasio, *Sterben* (S. 309-325). Berlin/Boston: de Gruyter.
- Ridder, d. (22. 03 2010). Interview: Was ist so schlimm am Sterben? *Spiegel*, Nr. 12/2010.
- Roxin, K., & Braun, A. (2010). *Handbuch des Medizinstrafrechts 4. Auflage*. München: Boorberg.
- Saake, I. (2008). *Moderne Todessemantik; Moderne Mythen der Medizin*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Saake, I., & Nassehi, A. (2004). Die Kulturalisierung der Ethik. In G. Burkhardt, & G. Runkel, *Luhmann und die Kulturtheorie* (S. 102-135). Frankfurt am Main: suhrkamp.
- Salomon, F. (1991). *Leben und Sterben in der Intensivmedizin: eine Herausforderung an die ärztliche Ethik*. Gießen: Pabst Wolfgang.
- Saner, H. (2003). *Jaspers, Karl: Was ist der Mensch?* München: Piper.
- Sass, H.-M. (2006). *Medizin und Ethik*. Stuttgart: Reclam.
- Schäfer, K. (2011). *Sterben - aber wie?* Regensburg: Friedrich Purstet.
- Schöne-Seifert, B. (2007). *Grundlagen der Medizinethik*. Stuttgart: Körner.
- Schroth, U. (2010). Ärztliches Handeln und strafrechtlicher Maßstab. Medizinische Eingriffe ohne und mit Einwilligung, ohne und mit Indikation. In U. Schroth, *Handbuch des Medizinstrafrechts 4. Auflage* (S. 24-51). Stuttgart: Boorberg.
- Sellmaier, S. (2008). *Ethik der Konflikte*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Seong, J. C. (2010). Patientenverfügung und Patientenautonomie zwischen Rechtsdogmatik und Rechtswirklichkeit. In *Criminalia Band 50*. Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Sieber, I. (01. 02 2017). Ärztliche Entscheidung am Lebensende. *Dissertation an der Universität Regensburg*. Abgerufen am 02. 08 2018 von <https://epub.uni-regensburg.de/37064/>
- Sieber, I. (2018). *Ärztliche Entscheidung am Lebensende* . Dissertation/ Universität Regensburg .
- Spitzenverband GKV mit Altenpflegeeinrichtungen, V. (2017). Von [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung\\_1/hospiz\\_palliativversorgung/versorgungsplanung/Vereinbarung\\_nach\\_132g\\_Abs\\_3\\_SGBV\\_ueber\\_Inhalte\\_und\\_Anforderungen\\_der\\_gesundheitlichen\\_Versorgungsplanung.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/versorgungsplanung/Vereinbarung_nach_132g_Abs_3_SGBV_ueber_Inhalte_und_Anforderungen_der_gesundheitlichen_Versorgungsplanung.pdf) abgerufen

- Statistik, B. f. (2009). *Gesundheit*. Schweizerische Eidgenossenschaft BFS. Abgerufen am 21. 07 2011 von [www.statistik.admin.ch](http://www.statistik.admin.ch)
- Steinfath, H., & Pindur, A.-M. (2013). Patientenautonomie im Spannungsfeld philosophischer Konzeptionen von Autonomie. In C. Wiesemann, & S. A., *Patientenautonomie - Theoretische Grundlagen Praktische Anwendung* (S. 13-27). Münster: mentis.
- Strech, D. (2007). *Evidenz und Ethik. Kritische Analyse zur Evidenz-basierten Medizin und empirische Ethik*. Düsseldorf: Lit-Verlag.
- Streckeisen, U. (2001). *Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie*. Opladen: Leske+Budrich.
- Student, J.-C. (2006). *Sterben, Tod und Trauer - Handbuch für Begleitende*. Freiburg: Herder.
- Stünker, J. (2012). Das Gesetz zur Patientenverfügung und wie es dazu kam. In G. Borasio, & M. J. Heßler, *Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis* (S. 9-15). Stuttgart: Kohlhammer.
- Süddeutsche, Z. (25. 06 2010). Eine Frage der Würde; Bekannte Fälle von Sterbehilfe. *Süddeutsche Zeitung; online-Ausgabe*. Abgerufen am 20. 05 2018 von <http://www.sueddeutsche.de/leben/bekannte-faelle-von-sterbehilfe-eine-frage-der-wuerde-1.965387>
- Tan, A., & Donna, M. (14. 01 2013). Finding common ground to achieve a 'good death': family physicians working with substitute decision-makers of dying patients. A qualitative grounded theory study. *Bio Med Central Family Practice*. Abgerufen am 20. 07 2018 von bmc: <https://doi.org/10.1186/1471-2296-14-14>
- Toellner, R., & Wiesing, U. (1995). *Strukturen ärztlichen Handelns und ihre ethische Relevanz*. Stuttgart: Fischer.
- Tolmein, O. (2006). *Keiner stirbt für sich allein 1. Auflage*. München: Goldmann.
- Tress, W., & Erny, N. (01. 12 2009). Patientenautonomie - ein dynamisches Konzept. *Psychotherapie im Dialog*; , S. 291-295. doi:<http://dx.doi.org/10.1055/s-0029-1223391>
- Urteil:, BGH 2 StR 320/10 - 10. November 2010 (LG Köln) [= HRRS 2010 Nr. 1078] (Bundensgerichtshof 10. 11 2010). Abgerufen am 30. 10 2015 von <https://www.hrr-strafrecht.de/hrr/2/10/2-320-10.php>
- van der Heide, A. &. (02. 08 2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive Study. *The Lancet*; 362(981), S. 345-350. Abgerufen am 10. 11 2017 von <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12907005>
- Vaughn, L. (2006). *Writing Philosophy: A Student's Guide to Reading and Writing Philosophy Essays 2. Auflage*. Oxford University Press.

- Vogd, W. (2005). Medizinsystem und Gesundheitswissenschaften. In B. 11, *Soziale Systeme* (S. 236-270).
- Vossenkuhl, W. &. (2009). *Ecce Homo 1. Auflage*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Vossenkuhl, W. (2006). *Die Möglichkeit des Guten*. München: Beck.
- Walper, H. (2012). *Basale Stimulation in der Palliativpflege*. München: Ernst Reinhard.
- Wandrowski, J. &. (2012). Medizinische Kenntnisse und moralische Positionen von Ärztinnen und Ärzten aus Bayern. *Deutsches Ärzteblatt* 109(8), S. 141-147. doi:10.3238/arztebl.2012.0141
- Waschow, B. (kein Datum). Sterbehilfe. (G. Becker, Interviewer) Von [https://www.uniklinik-freiburg.de/fileadmin/mediapool/06\\_presse/pdfs-publikationen/dasmagazin/dasmagazin-3-2009.pdf](https://www.uniklinik-freiburg.de/fileadmin/mediapool/06_presse/pdfs-publikationen/dasmagazin/dasmagazin-3-2009.pdf) abgerufen
- Weidemann, S. (2010). Das Recht auf Tod. *Süddeutsche Zeitung vom 26.03.2010*.
- Weihrauch, B. (2010). Geleitwort. In C. Bausewein, R. S., & V. R., *Leitfaden Palliative Care - Palliativmedizin und Hospizbetreuung* (S. 12-14). München: Urban&Fischer.
- Welsh, C. (2017). Autonomie und Menschenrechtsschutz am Lebensende. In W. &. al, *Autonomie und Menschenrechte am Lebensende* (S. 7-27). Bielefeld: transcript.
- Wiesing, U. (2012). Strukturen des Sterbeprozesses und ärztliche Interventionen. In F. Bormann, & G. Borasio, *Sterben* (S. 137-150). Berlin/Boston: de Gruyter.
- Wiesing, U., Ach, J., Matthias, B., & Georg, M. (2008). *Ethik in der Medizin*. Stuttgart: Reclam .
- Wietfeld, D. (2012). *Selbstbestimmung und Selbstverantwortung - Die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung*. Baden-Baden: Nomos.
- Wittgenstein, L. (1984). Über Gewissheit, Zettel, vermischte Bemerkungen. In *Bemerkungen über die Farben Bd. 8*. suhrkamp.
- Wittkowski, J. (2011). Sterben - Ende ohne Anfang? In J. S. Wittkowski, *Warum der Tod kein Sterben kennt* (S. 28-104). Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft .
- Wittwer, H., Daniel, S., & Frewer, A. (2010). *Sterben und Tod*. Stuttgart: Carl Ernst Poeschl.
- Zieger, A. (2005). Körpersemantik und körpernaher Dialogaufbau in der frühen Remission des apallischen Syndroms. (S. 22. Arbeitstagung der Neurologischen Intensiv- und Notfallmedizin). Universität Klagenfurt: <http://www.a-zieger.de/>.
- Zieger, A. (2012). Teilhabe als ethischer Imperativ. In B. f. Rehabilitation (Hrsg.), *Ethik und Rehabilitation*, (S. 45-77). Kassel. Abgerufen am 06. 09 2018 von <https://www.bar->

frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/publikationen/arbeitsmaterialien/downloads/  
Doku\_WS\_Kassel.pdf

Zieger, A. (31. 01 2013). Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten. Abgerufen am 09.  
09 2018 von [http://www.a-zieger.de/Dateien/Publikationen-  
Downloads/Persoenlichkeit.pdf](http://www.a-zieger.de/Dateien/Publikationen-Downloads/Persoenlichkeit.pdf)

Zieger, A. (2016). Wachkoma - eine medizinische Einführung. In Nydahl, *Betreuung,  
Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma*. (S. 7-22). München:  
Urban & Fischer.

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Übersicht .....	11
Abbildung 2: Sterbeorte - Wunsch .....	34
Abbildung 3: Erhebung über die Befolgung von Patientenverfügung, .....	36
Abbildung 4: Missverhältnis zwischen Bedarf und tatsächlicher Versorgung .....	37
Abbildung 6: Detail-Übersicht Erste Prämisse .....	44
Abbildung 7: Umfrageergebnis aus B. van Oorschot and A. Simon (2006) .....	47
Abbildung 8: Verlauf von Sterbephasen nach Kübler-Ross; .....	48
Abbildung 9: Beginn des Sterbeprozesses in unterschiedlichen Kontexten .....	52
Abbildung 10: Entscheidung als Beginn des Sterbens .....	53
Abbildung 11: Mögliche Voraussetzungskriterien für Autonomie .....	61
Abbildung 12 Detail-Übersicht: Zweite Prämisse.....	84
Abbildung 13: Anwendungsfelder .....	87
Abbildung 14: Detail Konklusion .....	137
Abbildung 15: Übersicht Konsequenzen .....	151
Abbildung 16: Schematische Darstellung der Ebenendifferenzierung .....	152
Abbildung 17: Therapie-Verlauf .....	154
Abbildung 18: Schematische Darstellung einer sogenannten irrationalen Entscheidung .....	158
Abbildung 19: Algorithmus zur Entscheidungsfindung, .....	159
Abbildung 20: Interaktion und Intervention .....	160
Abbildung 21: Verhältnis zwischen Entscheidungsfähigkeit und –kompetenz; .....	164
Abbildung 22: Darstellung unterschiedlicher Entscheidungsanteile; .....	165
Abbildung 23: Adaption der Modelle .....	167
Abbildung 24: Verhältnis Autonomie und Heteronomie .....	174
Abbildung 26: Schematische Darstellung der Autonomieansätze .....	187
Abbildung 27: zielorientiertes Prozedere .....	199